Universidade do Porto

Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

NECESSIDADES DE SUPORTE DE INDIVÍDUOS COM INCAPACIDADE INTELECTUAL E QUALIDADE DE VIDA PARENTAL

Ana Carina do Carmo Lopes

Setembro, 2012

Dissertação apresentada no Mestrado Integrado de Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, orientada pelo Professor Doutor Pedro Nuno Lopes dos Santos (F.P.C.E.U.P.).

Agradecimentos

Um sincero obrigado a todos os que partilharam comigo este percurso! A todas as pessoas que estiveram presentes ao longo desta caminhada do curso de Mestrado e contribuiram para a minha formação académica e pessoal.

Agradeço ao Professor Doutor Pedro Lopes-dos-Santos pelo seu acompanhamento e dedicação e por acreditar em mim, nesta etapa. Por além do mais, me permitir a inquietação do encontro com o desconhecido no teor da ciência!

Aos professores e professoras da FPCEUP um obrigado a cada um, pelo transmitir de conhecimentos e debate de ideias, durante este caminho, e um especial obrigada à Dra. Isabel Menezes, pela sua postura motivadora.

Um obrigado aos técnicos das instituições, que ajudaram a tornar este estudo possível: Dra.Sofia Melo, Engenheira Cristina, Dra.Leonilde Fonseca, Dra.Sónia Catarino e Dra. Maria de Lurdes Ferreira.

Aos participantes do estudo, a todos eles, um profundo agradecimento, pela disponibilidade e flexibilidadea que se propuseram nesta investigação.

A todos os meus amigos, porque sem eles não seria possível construir e reconstruir significados. Por serem constantes os incentivos, sugestões, tristezas e alegrias com eles. Um obrigado carinhoso a todos, pois são uma fonte viva de inspiração na amizade!

Um agradecimento também, como não poderia deixar de ser, aos colegas da Evolução de Darwin, pelas redescobertas inventadas sobre o genoma humano, pelas palhaças permitidas na junção de fórmulas sobre o cérebro do *Sapiens Sapiens*. E aos colegas da Fundação Serralves, pela "injeção" de crença na transformação capaz pela arte, do seu toque para a modificação do consciente e inconsciente humano.

À minha família, um obrigada cheio de ternura, por ser o meu cais. Merecidamente à minha âncora parental. Ao Vicente e ao Gabriel. E ao meu irmão um agradecimento maior, por todos os gestos e porque com ele as palavras transpiram do coração enquanto o Universo conspira numa partíula que se anima.

Porque com cada um há um espaço de reencontro, de amor, de contradições, que fazem a diferença.

Resumo

A apreciação do nível de intensidade de apoios que os indivíduos com incapacidade intelectual necessitam é uma área de elevado interesse para todos os que trabalham com este tipo de população, e não só.

Durante as últimas décadas têm vindo a propor-se modelos de diagnóstico e de intervenção, para a população específica de indivíduos com incapacidade intelectual, baseados em perspectivas multi-dimensionais, funcionais e bio-ecológicas. Neste sentido, com fim a avaliar os apoios (tipos, frequência e intensidade) que se devem providenciar a estes indivíduos, de modo a que estes possam otimizar a sua funcionalidade e assumir o seu papel de membro ativo na comunidade, surgiu recentemente, em contexto português, a escala de intensidade de apoios (EIA), proporcionando assim, uma ajuda valiosa para equipas técnicas multidisciplinares, em âmbito clínico e social.

Este estudo partiu do estudo de validação da escala EIA para a população portuguesa, estabelecendo-se como objetivo principal, numa abordagem ecológica e sistémica, entender a relação entre as dimensões do suporte prestado a pessoas com incapacidade intelectual e a qualidade de vida parental. Foram ainda colocadas outras questões e hipóteses de estudo relativas ao entendimento da relação entre o suporte fornecido a indivíduos com incapacidade intelectual e os seus contextos social e comunitário.

Os resultados gerais indicam-nos a pertinência de identificar as necessidades de suporte nesta população específica, no cruzamento das áreas da saúde, bem-estar e das atividades do quotidiano, dentro dos contextos familiar e comunitário. Conclui-se que as necessidades de suporte se relacionam com alguns fatores da qualidade de vida parental, bem como que a intensidade de apoios se relaciona com o nível de incapacidade intelectual.

Uma vez que se constata um atual desenvolvimento de políticas e estratégias que visam a integração na comunidade e a melhoria de vida de indivíduos que apresentam deficiências julga-se pertinente continuar este caminho, fazendo uso de ferramentas como a EIA e promovendo o desenvolvimento de relações familiares e sociais mais saudáveis.

Palavras-Chave: Deficiência Intelectual, Necessidades de Suporte, Qualidade de Vida

Abstract

The assessment of the levels of intensity of support needs of individuals with intellectual disabilities is an area of great interest to all who work within, but not only.

During the last decades, diagnosis and intervention models for the specific population of individuals with intellectual disability have been advanced, using multi-dimensional and bio-ecological perspectives. In this sense, in order to assess the supports (types, frequency and intensity) that should be provided to these individuals, so that they can optimize their functionality and assume their roles as active members in the community, it has recently emerged in the Portuguese context, the support intensity scale (SIS), providing valuable assistance for multidisciplinary technical teams in clinical and social context.

This study is based on the validation of the scale SIS for the Portuguese population, pursuing systemic and ecological approaches, established itself as the main objective to understand the relationship between the dimensions of the support provided to people with intellectual disabilities and parental quality of life. Other related questions were also raised concerning the understanding of the relationship between the support provided to individuals with intellectual disabilities and their social and community contexts.

Results showed the relevance of identifying the support needs in this specific population, at the intersection of health, welfare and activities of daily life, within the family and community contexts. It is concluded that some support needs are related to parental quality of life factors and and that the intensity of support is related to the degree of intellectual impairment.

Policies and strategies, aimed at including and improving the lives of individuals with disabilities, it should follow the discussed outlines making use of tools such as SIS and promoting the development more healthy family and social relationships.

Keywords: Intellectual Disability, Support Needs, Quality of Life

Resumé

L'évaluation du niveau d'intensité de l'appui que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont besoin c'est une zone d'un grand intérêt pour tous ceux qui travaillent avec ce type de population, et pas seulement.

Au cours des dernières décennies ont proposé des modèles de diagnostic et d'intervention pour la population spécifique des personnes ayant une déficience intellectuelle, sur la base des perspectives multidimensionnelles et fonctionnelle bio-écologique. En ce sens, afin d'évaluer les supports (types, fréquence et intensité) qui on devraient fournir ces individus, par qu'ils puissent optimiser leur fonctionnalité et assumer son rôle en tant que membre actif de la communauté, récemment a émergé dans le contexte portugais, l'échelle d'intensité de soutien (EIS), fournissant ainsi une aide précieuse pour les équipes techniques multidisciplinaires dans le contexte clinique et sociale.

Cette étude a été basée sur l'étude de validation ampleur de l'EIS pour la population portugaise, et s'est établi comme objectif principal, à partir d'une approche écologique et systémique, de comprendre la relation entre les dimensions du support offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et de la qualité de la vie parental. Il y avait aussi d'autres questions soulevées dans l'étude pour la compréhension de la relation entre le soutien offert aux personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs contextes sociaux et communautaires.

Les résultats globaux nous indiquer la pertinence d'identifier les besoins de soutien dans cette population spécifique, à l'intersection de la santé, le bien-être et les activités de la vie quotidienne, dans les contextes familiaux et communautaires. Il est conclu que certains besoins de soutien sont liées qualité des facteurs de vie des parents et en ce que l'intensité de support est liée au degré de déficience intellectuelle.

Une fois qu'il trouve des politiques actuelles de développement et les stratégies visant à intégrer la communauté et l'amélioration de la vie des personnes handicapées, il est jugé approprié de continuer dans cette voie, en utilisant des outils tels que l'EIS et de promouvoir le développement des relations familiales et sociales plus saines.

Mots-clés: Déficience Intellectuelle, Besoins de soutien, La Qualité de Vie

Índice

Introdução **1**

Capítulo I. Enquadramento Conceptual

1. Incapacidade intelectual e Necessidades de Suporte **3**

1.1. Deficiência Intelectual **3**

1.1.1. Definição e evolução do conceito de deficiência intelectual 3

1.1.2. Deficiência intelectual: níveis de gravidade, etiopatogenia e manifestações 4

1.1.3. Deficiência intelectual e psicopatologia 6

1.2. Desenvolvimento Humano e Funcionalidade **8**

1.2.1. Modelos conceptuais representativos 8

1.2.2. O conceito de comportamento adaptativo 10

1.2.3. O conceito de necessidades de suporte 11

1.2.4. O modelo de suportes e o seu planeamento 13

2. Incapacidade intelectual, Qualidade de Vida, Família e Comunidade **16**

2.1. Definição e evolução do conceito de qualidade de vida 16

2.2. Qualidade de vida em contexto familiar de indivíduos com incapacidade intelectual . 18

2.3. Prestação de cuidados a indivíduos com incapacidade intelectual: dimensões familiar e social 20

Capítulo II. Estudo Empírico

1. Objetivos e Hipóteses **24**

2. Método **25**

2.1. Participantes 25

2.2. Instrumentos 27

2.3. Procedimentos 31

3. Apresentação dos Resultados **32**

4. Discussão de Resultados **39**

5. Considerações Finais **42**

6. Limitações do Estudo e Implicações para Investigação Futura **44**

Referências Bibliográficas **46**

Anexos **54**

Anexo 1: Escala EIA 55

Anexo 2: Questionário WHOQOL-100 62

Índice de Abreviaturas

AAIDD: American Association of Intellectual and Developmental Disabilities

AAMR: American Association of Mental Retardation

APA: American Psychological Association

AVD: Atividades da Vida Doméstica

AVC: Atividades da Vida Comunitária

AALV: Atividades de Aprendizagem Ao Longo Da Vida

ATE: atividades de Trabalho e Emprego

ASS: Atividades de Saúde e Segurança

AS: Atividades Sociais

CAO: Centro de Apoio Ocupacional

CEFPI: Centro de Emprego e Formação Integrada

CRPG: Centro Profissional de Reabilitação de Gaia

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Saúde e Deficiência

EEE: Escola de Ensino Especial

EIA: Escala de Intensidade de Apoios

QI: Quociente Intelectual

OMS: Organização Mundial de Saúde

QdV: Qualidade de Vida

SIS: The Supports Intensity Scale

WHO: World Health Organization

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

Introdução

A informação sobre a funcionalidade das pessoas com incapacidades é uma componente importante do trabalho em saúde, pois revela o modo como o indivíduo é capaz de participar nas várias áreas gerais da vida. Em conjunto com os indicadores tradicionais do estatuto de saúde de uma população (e.g., taxas de mortalidade ou de morbilidade) aquela documentação tornou-se um fator importante na ponderação do bem-estar, na avaliação da eficácia das intervenções e no planeamento de políticas de saúde (Ustun, et al., 2010).

Ao longo do tempo, definir as condições de incapacidade tem sido um desafio, pois têm surgido reajustes na definição, avaliação e classificação do termo, com a formulação e aplicação de diferentes abordagens, designadamente, no âmbito social e clínico. Em simultâneo, tem-se verificado que a sociedade registou mudanças ao nível do modo como perspetiva o seu relacionamento com indivíduos que apresentam deficiências. Especificamente, em relação à deficiência intelectual, pode considerar-se que, atualmente, as expectativas em relação aos indivíduos com incapacidade intelectual[1] são altas, estando

[1] Coloca-se, aqui, uma inevitável questão relativamente à terminologia a usar como sendo a mais atual e adequada: *Por que é que se utiliza o termo incapacidade intelectual em vez de deficiência mental?* Em inglês, o termo *disability* traduz-se por incapacidade ou inabilidade e, o termo *impairment* tem conotações com a noção de dissemelhança por falta, imperfeição ou insuficiência.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2001), o *impairment* diz respeito a uma "afeção" a nível de uma função ou estrutura do corpo e no nosso idioma tem sido usada a palavra *deficiência* para designar tal tipo de ocorrência. Sucede, porém, que numa perspetiva mais ampla da funcionalidade humana, uma deficiência localizada em determinada função ou estrutura do corpo não acarreta, necessariamente, limitações no domínio da *atividade* ou restrições no plano da *participação*. De facto, interessa ponderar os impactos da *deficiência* à luz de um complexo quadro de interações onde as características do meio (físico e social) surgem como fatores essenciais. Assim, por exemplo, uma deficiência visual poderá não limitar a atividade ou restringir a participação se o indivíduo que a manifesta dispuser de óculos apropriados e se o uso dessa *tecnologia* não implicar respostas sociais que restrinjam as oportunidades participativas. Nesse sentido, a "disability" ou incapacidade é encarada hoje como um "conceito guarda-chuva" que apreende as relações dinâmicas entre deficiência, limitação da atividade, restrição da participação em interface com os facilitadores ou barreiras provenientes do meio. No âmbito do presente trabalho, quando recorrermos ao termo *deficiência* estaremos a significar, mais particularmente, a afeção ou a patologia ao nível do corpo. Referiremos a expressão *incapacidade* sempre que o referencial implícito ou explícito da menção for a do indivíduo enquanto *Ser que está em relação com o mundo*.

Quanto à designação *intelectual* em vez de *mental*, importa ver que os termos são distintos, quer no seu constructo quer no seu emprego: um passível de medida (nomeadamente através do cálculo do *Quociente Intelectual*), outro mais abrangente em termos funcionais porque se relaciona com a dinâmica das dimensões orgânica, neurofisiológica e bioquímica. Pretende-se, assim, com o termo incapacidade intelectual expressar um conceito mais objetivo, pela sua abrangência em relação aos fatores adaptativos, como sejam a interação pessoa e envolvimento na sua diversidade contextual (micro, meso, macro) e respetiva validade ecológica (Morato e Santos, 2007).

incorporadas em politicas e práticas que precisam, necessariamente, de ferramentas estratégicas que forneçam uma exacta identificação e significado dos suportes individualizados disponíveis. Neste contexto, foi desenvolvida por Thompson e colegas (2004a) uma ferramenta direccionada especificamente para a medição da intensidade de apoios fornecida a indivíduos com incapacidade intelectual - a escala *The Supports Intensity Scale (SIS)*.

Este estudo tem como ponto de partida a compreensão do desenvolvimento da escala *SI*S para a população portuguesa e persegue como objectivo a exploração da relação entre as dimensões: intensidade de apoios de indivíduos com incapacidade inteletual e qualidade de vida parental. Encontra-se estruturado em dois blocos de apresentação. No primeiro capítulo emergem conceitos e teorias sobre a deficiência intelectual, as necessidades de suporte individualizado, a qualidade de vida, a familia e a comunidade, sendo apresentados anteriores estudos efectuados. No segundo capítulo é apresentado o estudo empírico elaborado, a discussão e reflexão dos resultados, bem como as considerações para futuras investigações.

CAPÍTULO I.

Enquadramento Conceptual

1. Incapacidade Intelectual e Necessidades de Suporte

1.1. Deficiência Intelectual

1.1.1. Definição e Evolução do Conceito de Deficiência Intelectual - Valores, atitudes e mentalidades -

As pessoas com deficiência intelectual sempre existiram, no entanto, a extensão da sua visibilidade dentro da sociedade tem sido variável ao longo da história e em diferentes culturas (While e Clark, 2010). Os cidadãos com deficiência representam, atualmente, na União Europeia, uma população de, aproximadamente, 38 milhões de pessoas, estimando-se que em Portugal vivam cerca de 1 milhão com algum tipo de deficiência (Guerra, 2003). Apesar de tão elevado número, os estudos desenvolvidos em Portugal sobre esta população são relativamente escassos, em comparação com outros países, onde se tem feito bastante investigação nesta área (Garcia & Fernandes, 2007).

Ao longo da história da humanidade foram diversas as atitudes assumidas pela sociedade, e particularmente, por certos grupos sociais, para com as pessoas com deficiência; estas atitudes foram-se alterando por influência de diversos fatores, nomeadamente: económicos, culturais, filosóficos e científicos (While e Clark, 2010).

Quanto à perceção do profissional de saúde acerca de pessoas com deficiência intelectual, as frequentes terminologias diferentes e a utilização de vários "rótulos" numa procura da correta definição dos termos contribui para uma comunicação confusa e gera um potencial de discriminação da população específica. Estas mudanças podem ser explicadas pela tentantiva de encontrar um equilíbrio não discriminatório de rotulagem e pela necessidade de projetar uma compreensão sobre o que estas condições significam (While e Clark, 2010).

Atualmente, nos Estados Unidos da América e pela Europa emerge o uso do termo incapacidade intelectual[2], substituindo o termo "atraso mental". Esta é uma proposta pela AAIDD (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities), que em documento recentemente publicado (AAIDD, 2010, p.6) define a incapacidade intelectual da seguinte maneira: *Intellectual disability is characterized by significant limitations both*

[2] Do termo em Inglês *Intellectual Disability(ID)*

in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills. This disability originates before age 18.

A mesma associação acrescenta que para se aplicar esta definição ao desenvolvimento humano, devem ser consideradas cinco premissas: a) As limitações evidenciadas no funcionamento não têm que ser enquadradas no contexto onde o indivíduo se insere; b) Uma avaliação apropriada deve considerar uma diversidade cultural e linguística; c) O indivíduo é caracterizado não só pelas suas limitações como também pelas suas capacidades; d) A descrição das limitações individuais implica um plano de desenvolvimento das necessidades de apoio; e) Através de apoios especializados, o indivíduo terá uma melhoria global (Santos et. al, 2009).

Como referido anteriormente, as condições da incapacidade intelectual estão intrinsecamente associadas a problemas desenvolvimentais, de modo que, para a sua compreensão devemos basear-nos não só na objectividade e precisão estatística (atribuída ao domínio psicométrico), como também na importância crescente dada ao domínio adaptativo/ecológico (Morato e Santos, 2007).

Em síntese, a partir da década de 90 passa a ter-se como critério de definição e classificação a referida insuficiência intelectual pelo estabelecimento do QI inferior ao valor 70, associado a uma insuficiência do comportamento adaptativo em duas ou mais áreas avaliadas por referência à norma. No atual paradigma, e de acordo com o Schalock, Luckasson e Shogren (2007), o termo Disability foca-se na desvantagem do indivíduo face às suas limitações no meio social em que está inserido. Isto é, evoluí-se de uma perspetiva centrada nas características da pessoa, nomeadamente no défice, para um entendimento mais abrangente que reflete o desajustamento das características ou capacidades da pessoa face às exigências de funcionamento requeridas pelo ambiente onde ela deverá participar. Assim, o termo *Intellectual Disability* realça a interação indvíduo-meio e ainda destaca que o uso de apoios necessários potencia o funcionamento humano.

1.1.2. Deficiência Intelectual: níveis de severidade, etiopatogenia e manifestações

De acordo com a classificação do DSM-IV-TR (APA, 2002), os níveis de severidade da deficiência intelectual podem ser subdivididos em quatro graus:

1. Ligeira (QI entre 50-55 e aproximadamente 70) - este nível é equivalente à categoria pedagógica "educável", incluindo cerca de 85% dos sujeitos com esta perturbação. Consideradas no seu conjunto, as pessoas com este nível de deficiência intelectual

desenvolvem tipicamente competências sociais e de comunicação durante os primeiros anos de vida (0-5 anos), têm deficiências mínimas nas áreas sensoriomotoras e, muitas vezes, não se distinguem das crianças normais até idades posteriores. Durante os últimos anos da sua adolescência podem adquirir conhecimentos académicos ao nível do 9º ano de escolaridade. Durante a vida adulta poderão adquirir competências sociais e vocacionais adequadas a uma autonomia mínima, mas podem necessitar de apoio, orientação e assistências quando estão sob stress social ou económico fora do habitual. Com apoios adequados na comunidade, estes sujeitos podem viver normalmente na comunidade, quer de modo independente quer em lares protegidos.

2. Moderada (QI entre 35-40 e 50-55) - este nível é, aproximadamente, equivalente à categoria pedagógica "treinável", incluindo cerca de 10% dos sujeitos com deficiência intelectual. A maioria dos sujeitos com este nível de deficiência intelectual pode adquirir competências de comunicação durante os anos pré-escolares. Podem beneficiar de treino laboral e com uma relativa supervisão, adquirem uma certa autonomia. Podem aprender a viajar de forma independente em locais familiares. Durante a adolescência as suas dificuldades em reconhecer as convenções sociais podem interferir nas relações com os colegas. Na idade adulta, a maioria, pode, sob supervisão, realizar trabalhos não especializados, em oficinas protegidas ou até no mercado geral do trabalho. Em regra, em contextos supervisionados adaptam-se bem à vida em comunidade.

3. Severa (QI entre 20-25 e 35-40) - constitui 3% a 4% dos sujeitos com deficiência intelectual. São indivíduos que, durante os primeiros anos da infância adquirem pouca ou nenhuma linguagem comunicativa e na idade pré-escolar, podem aprender a falar e serem treinados em atividades elementares de higiene. Beneficiam de forma limitada de instrução em remas pré-académicos, familiarizam-se com o alfabeto, aprendem a contar e podem adquirir competências para «ler» algumas palavras através de imagens. Na idade adulta, podem realizar tarefas simples sobre apertada supervisão. Muitos adaptam-se bem à vida na comunidade em lares protegidos ou com as suas famílias, a não ser que apresentam uma deficiência associada que requeira cuidados especiais.

4. Profunda (QI inferior a 20 ou 25) - este grupo constitui, aproximadamente, 1% a 2% da população com deficiência intelectual, sendo identificadas quanto à etiopatogenia, na sua maioria, situações neurológicas. Durante a primeira infância , manifestaram um défice de funcionamento sensóriomotor. Com uma relação individualizada e uma pessoa que cuide delas, estas crianças podem atingir um ótimo desenvolvimento. O desenvolvimento motor, as competências de comunicação e de autocuidados podem melhorar se tiverem um

treino adequado. Algumas podem frequentar programas diários e, sob uma estreita supervisão, executar em contextos superprotegidos tarefas simples.

Além dos diferentes níveis de gravidade, podemos encontrar variadas causas responsáveis pela deficiência intelectual (Campos, 2002). Segundo o autor, pode considerar-se que a etiopatogenia da deficiência intelectual está dividida em dois princiais tipos de fatores: a) genéticos e b) ambientais. Os primeiros atuam antes da gestação, sendo a origem da deficiência determinada pelos genes, sendo que as causas de tipo endógeno são devidas a alterações genéticas, que, por sua vez, poderão conduzir a modificações metabólicas e/ ou cromossomáticas. Já o segundo tipo de fatores (extrínsecos) subdividem-se em pré-natais, perinatais e neonatais, que ctuam, respetivamente, antes do nascimento, ou influenciam no momento do parto, ou posteriormente, o recém-nascido.

As diferentes formas de deficiência intelectual distinguem-se não só pelas suas diferentes etiopatogenias e níveis de gravidade, mas também pela sua dinâmica interna, bem como, pelos seus perfis de desenvolvimento e pela qualidade do funcionamento cognitivo (Campos, 2002). Segundo o autor, as diversas manifestações da deficiência intelectual caracterizam-se sempre pela presença de um funcionamento intelectual deficitário, sendo fundamental nesta caracterização a definição da natureza da alteração cognitiva, dos seus mecanismos e da sua génese.

A deficiência intelectual pode ter etiologias diferentes e ser considerada uma via final comum a vários processos patológicos que afetam o funcionamento do sistema nervoso central (APA, 2002).

1.1.3. Deficiência Inteletual e Psicopatologia

A psicopatologia da deficiência intelectual tem recebido, nos últimos anos, uma crescente atenção por parte de profissionais e investigadores desta área. Uma das razões deste fenómeno prende-se com o facto de que pessoas com deficiência intelectual são pessoas que desenvolvem mais facilmente problemas de saúde física e mental do que a população geral (Deb, Thomas e Bright, 2001; Higgins & O'Toole, 2007). As taxas de prevalência de perturbações emocionais e comportamentais nesta população são superiores às encontradas na população em geral, por isso, pode considerar-se que estes indivíduos são duplamente debilitados (Marinho,1999). Em particular, os seus problemas de saúde física incluem: a doença cardíaca coronária, epilepsia (Stokes et al. 2004), obesidade (Marshall et al. 2003), distúrbios de saúde gastrointestinal e oral,entre outros. Em resultado

de danos no cérebro, têm uma alta prevalência de problemas de saúde mental, como síndromes específicas, e problemas de comportamento, além de uma capacidade limitada para gerir situações pessoais desafiadoras, como a perda ou a separação, pobres mecanismos de *coping*, problemas de comunicação e défice de competências sociais (Fraser & Nolan, 1995).

Relativamente a este tema explicitam-se, de seguida, alguns estudos que têm vindo a ser realizados.

Os autores Kozlowski, Matson, Sipes, Hattier e Bamburg (2011) estudaram numa população de adultos com deficiência intelectual severa e profunda possíveis relações da presença de grupos de sintomas psicopatológicos. Foi realizada uma avaliação da comorbilidade de transtornos cognitivos nestes indivíduos e, verificarou-se que vários grupos de sintomas estão correlacionados positivamente, de forma significativa.

Numa meta-análise, de Srikanth, Cassidy, Joiner e Teeluckdharry (2010), foi feita uma pesquisa bibliográfica sobre a prevalência de osteoporose e osteopenia em indivíduos com deficiência intelectual. Como resultados da análise do estudo na comunidade (n = 149) constatou-se que tem sido identificada uma alta prevalência de baixa densidade mineral óssea, osteoporose e osteopenia, nesta população, e os principais fatores contributivos são: a idade, o uso de antiepilépticos (64%), o baixo grau de mobilidade (23%), a história de quedas (20%) e fraturas (11%).

Muitos adultos com deficiência intelectual têm maus hábitos alimentares, pouca atividade física e distúrbios de peso. Num estudo desenvolvido pelos autores Ellinder, Bergström, Hagberg, Hagberg e Hagströmer (2010) é apresentada uma avaliação de um projeto de intervenção de saúde, na Suécia, com o objetivo de melhorar a dieta e a atividade física num grupo alvo de adultos com deficiência intelectual. Este projeto foi implantado em residências comunitárias, com base num treino educativo sobre as necessidades especiais de saúde dos residentes. Foi desenhado para atender às rotinas de trabalho comuns nas residências, levando cerca de 12 a 15 meses para ser concluída.

Em síntese, as pessoas com deficiência inteletual têm um risco aumentado de cerca de 50% para desenvolver uma doença mental, sendo estimado que possam desenvolver um significativo problema psiquiátrico nalgum momento das suas vidas (Department of Health, 1998). Esta população, normalmente, tem necessidades complexas, que exigem um conjunto de serviços de saúde e de intervenção social, que, infelizmente, segundo alguns investigadores, foram ao longo do tempo mal coordenados e não responsivos às necessidades individuais (Ajaz & Eyeoyibo, 2011).

1.2. Desenvolvimento Humano e Funcionalidade

Processo Ativo e Interativo

Como referido anteriormente, e segundo diversos autores é visível uma mudança social relativa a indivíduos com dificuldades intelectuais, residindo esta mudança na crença de que uma aplicação adequada de apoios necessários pode efectivamente melhorar as capacidades funcionais destas pessoas (Santos et al, 2009).

A partir deste ponto de vista, importa atender à conceptualização do desenvolvimento e funcionamento humano, desde a perspetiva de autores como Bausmeister (1991), que nos refere que cada pessoa constrói a sua própria história de vida a partir da formulação de projetos e metas pessoais, independentemente da idade, das características que possui e da sociedade em que cresce. Arquitetos do próprio destino, os seres humanos são agentes ativos na criação das oportunidades que influenciam o seu desenvolvimento e, neste sentido, determinam as relações que estabelecem com os outros trazendo as suas características pessoais para essas interações; relação esta que é biunívoca e transforma os intervenientes da ação.

Pensando especificamente na população de pessoas com incapacidade intelectual importa considerar, para uma reflexão sobre o desenvolvimento e funcionamento humano, um modelo conceptual recentemente proposto pela AAIDD, bem como uma ferramenta e norma internacional desenvolvida pela OMS (Organização Mundial da Saúde), a CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Saúde e Deficiência).

1.2.1. Modelos concetuais representativos

A AAIDD propôs um modelo multidimensional do funcionamento humano (Luckasson et al., 2002) que, representado num quadro conceptual (cf. Figura 1), reconhece que a manifestação de deficiência intelectual está envolvida num compromisso dinâmico e recíproco com as dimensões e a representação propostas. Este modelo considera duas grandes componentes, uma que reflete cinco dimensões (capacidades inteletuais, comportamento adaptativo, saúde, participação e contexto) e outra que é uma representação do papel dos suportes no funcionamento humano.

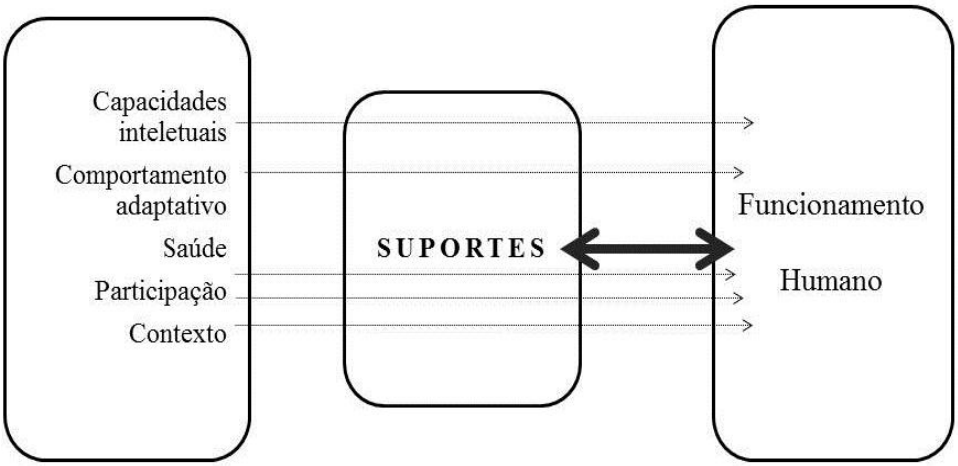


Figura 1: Esquema concetual do funcionamento humano, proposto pela AAIDD (Luckasson et al., 2002)

Este esquema concetual é consistente com o modelo proposto na Classificação Internacional de Funcionalidade, Saúde e Deficiência (CIF), pela OMS em 2001. De acordo com este modelo, o termo *funcionamento humano* engloba todas as atividades da vida, as estruturas e funções corporais, atividades pessoais e participação, que por sua vez, são influenciados pela saúde e fatores ambientais e contextuais do indivíduo. Além disso, como é pensado na CIF, as limitações no funcionamento são considerados "deficiência", que pode resultar de problema(s) nas estruturas do corpo, nas funções, ou nas atividades do indivíduo.

A CIF representa talvez um dos marcos mais importantes da reabilitaçâo dos últimos 20 anos, ao elencar de forma pragmática e conceptual os descritores múltiplos da saúde, proporcionando um modelo explicativo que permite uma melhor compreensâo da genese da(s) incapacidade(s), mas sobretudo de que forma esta pode ser diminuida (Wade e Halligan, 2003).

Segundo Fontes, Fernandes e Botelho (2010) este é um sistema classificatívo que permite ser aplicado transectoríalmente, tendo um potencial e utilidade epidemiológica orientados para a decisão em Saúde Pública. Oferece a possibilidade de se realizarem recolhas de informaçào sistematizadas, graças à sua taxonomía universal, que se estende a todos os indivíduos, facilitando a comunicação e a tomada de decisão. Finalmente, mas não menos importante, estabelece um paradigma que focaliza a funcionalidade como um processo de múltiplos sistemas que se cruzam e interagem em constante mutação, segundo a lógica de um modelo bíopsícossocíal, que se centra na saúde, privilegiando a capacidade e o desempenho, ao invés de se centrar nas deficiências, limitações ou restrições.

De acordo com o modelo concetual e classificação acima referidos, podemos considerar a interação entre domínios pode levar a pessoa com deficiência a produzir resultados de forma a aumentar o envolvimento e a persistência na acção e a confiar nas suas capacidades. A responsabilização da pessoa com incapacidade intelectual, com base no conhecimento das suas capacidades reais, fomenta a autonomia, estimula a aquisição de competências e do desejo de construção de pequenas oportunidades que possibilitem o comportamento adaptativo.

1.2.2. O conceito de comportamento adaptativo

O conceito de comportamento adaptativo merece particular destaque neste estudo, uma vez que este deve ser considerado numa avaliação precisa sobre a incapacidade intelectual de um indivíduo. O conceito de competência social, ou comportamento adaptativo, é considerado como uma competência da pessoa em lidar com exigências do seu meio e é definido como *"a eficácia ou o grau com que o indivíduo encontra o padrão de independência pessoal e responsabilidade social esperada para a sua idade e grupo cultural"* (Grossman, 1983).

Tendo-se em consideração a definição atual de deficiência intelectual, mais precisamente de incapacidade intelectual, consideram-se as capacidades dos indivíduos para se ajustarem e funcionarem adequadamente no seu meio. Destaca-se que a capacidade para lidar com exigências sociais tem sido considerada como o aspecto reversível da deficiência intelectual e que reflecte, primeiramente, aqueles comportamentos em que a incapacidade pode provavelmente ser modificada através de tratamento apropriado e/ou de métodos de treino (Vieira e Pereira, 1996).

Vasta investigação procura descrever que existe uma série de comportamentos desajustados típicos desta população. Um dos comportamentos desadaptivos que vem merecendo a atenção de alguns autores é o comportamento auto-agressivo (Brown e Beail, 2009). Os estudos sobre este comportamento em pessoas com incapacidades inteletcuais refletem predominantemente a sua alta frequência de ocorrência, em pessoas com deficiência severa ou profunda, focando sobre o facto de que, apesar de ser um assunto amplamente negligenciado, merece um reconhecimento pelo seu impacto sobre os indivíduos e as equipas que trabalham neste campo.

1.2.3. O conceito de necessidades de suporte

Para este estudo é de relevo referir a relação dos conceitos anteriormente explorados com os conceitos de necessidades de apoio e suporte.

Enquanto seres humanos, durante o percurso vital, todos temos necessidades que precisam ser supridas, desde as mais básicas às mais complexas: necessidades fisiológicas, de segurança, de vinculação, de autonomia, de competência, de auto-estima ou de realização. O alcance que temos para assegurar respostas a estas necessidades depende de vários fatores, como: o grau de motivação, de auto-deteminação para a ação intencional, bem como o tipo de características pessoais, enfim, um conjunto de condições necessárias para assegurar o assumir de uma iniciativa, o envolver-se numa tarefa e o superar de obstáculos, agindo em concordância com os valores, desejos e interesses integrados.

A existência de incapacidades inteletuais, como referido anteriormente, traduzem-se em défices a níveis pessoais e sociais que, por sua vez, restrigem as capacidades a vários domínios para a produção de resultados desejados, bem como, limitam a satisfação de necessidades. Os cinco fatores principais que determinam as necessidades de suporte das pessoas com incapacidade intelectual são apresentados na figura abaixo indicada (cf. Figura 2).

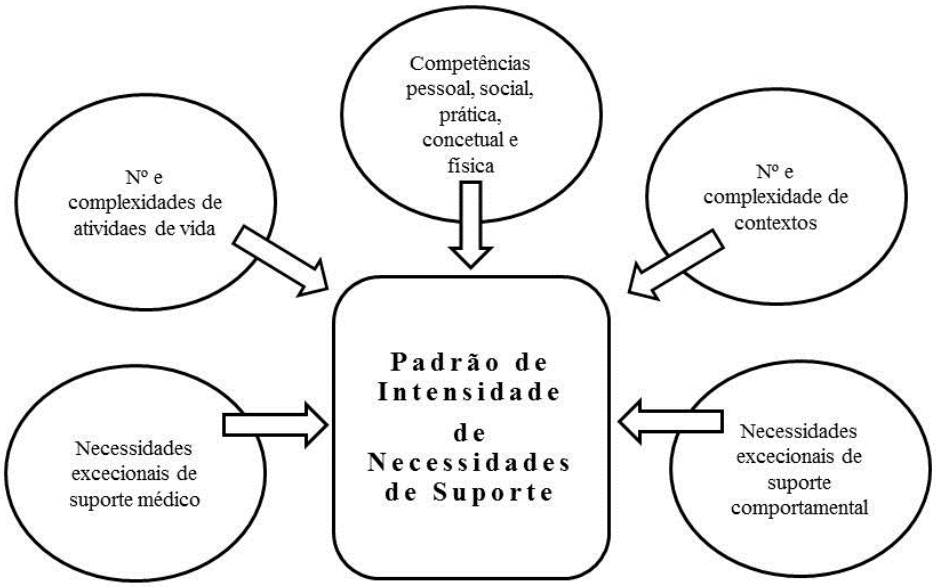


Figura 2: Cinco maiores influências nas necessidades de suporte (Thompson et al., 2004b).

As pessoas com incapacidade intelectual requerem uma provisão contínua e extraordinária de padrões de apoio (Thompson et al., 2009) para que consigam satisfazer as

suas necessidades, assegurando o seu funcionamento em atividades típicas do quotidiano, configurado no *mainstream* social. Contudo, é importante referir que estas necessidades diferem quantitativa e qualitativamente de individuo para individuo. Também é importante referir que o suporte fornecido a estas pessoas não elimina o facto de que continuarão a necessitar de apoios, pois de outro modo, se não receberem suportes não serão capazes de funcionar com sucesso em atividades típicas do quotidiano (Thompson et al., 2009). Deste modo, podemos entender o conceito de suportes do seguinte modo: *"resources or strategies that aim to promote the development, education, interests, and personal well-being of a person and that enhance individual functioning"* (Luckason et al., 2002, p.151).

Segundo Thompson e colaboradores (2009), as necessidades de apoio correspodem a um construto que se refere ao padrão e intensidade de apoio necessário para que uma pessoa seja capaz de participar em atividades do funcionamento normativo do ser humano. Segundo os autores, na globalidade, as necessidades de apoio podem ser compreendidas pelo menos de quatro modos disitntos:

a) A necessidade *objetiva*: aquela que o profissional define como sendo uma necessidade numa dada situação com base numa avaliação individualizada; a situação indilvidual é comparada dentro de uma amostra estandardizada;

b) A necessidade *sentida*: aquela que a pessoa quer ou percebe como necessário; este tipo de necessidade pode obter-se perguntando à pessoa sobre o que é necessário;

c) A necessidade *expressa*: aquela que se tornou numa ação a partir da necessidade sentida; por exemplo, uma necessidade expressa na procura de suporte pode ser a pessoa procurar serviços de apoio que satisfaçam esta necessidade;

d) A necessidade *comparada*: aquela que é obtida através do estudo das caraterísticas de uma população, no que concerne à receção de serviços específicos; se existe um conjunto de pessoas que carecem de um determinado serviço, estas estão "necessitadas" de tal serviço.

Os autores referem que as necessidades de apoio não vão no sentido em que estas refletem em exclusivo distúrbios na capacidade funcional humana; em vez disso, as necessidades de apoio refletem uma limitação do funcionamento humano como resultado da capacidade pessoal ou do contexto em que a pessoa vive. Como outros construtos psicológicos, o nível de necessidade de apoio da pessoa (como o nível de motivação) é inferido, e não diretamente observável.

Considera-se que os apoios que podem ser fornecidos a indivíduos com incapacidade dividem-se de 4 modos distintos: intermitente (episódico); limitado (consistente);

extensivo (contínuo) e permanente (constante), sendo estes caracterizados pela sua natureza, duração e frequência.

Além disso, as necessidades de apoio individual podem ser avaliadas num conjunto de vários graus de competência, através do auto-relato e outros indicadores da intensidade. Por outras palavras, o constructo necessidade de apoio é visto mais como uma carateristica estável e contínua no tempo da pessoa, do que uma simples descrição de uma necessidade específica de apoio num dado momento (Thompson et al., 2009).

O suporte necessitado de pessoas com diferentes graus de severidade de deficiência intelectual é uma das dimensões que se prentende estudar nesta investigação, e para tal, segue-se uma abordagem direccionada pelos objetivos propostos no *modelo de suportes* de Thompson e colaboradores (2009) - (cf. Figura 3).

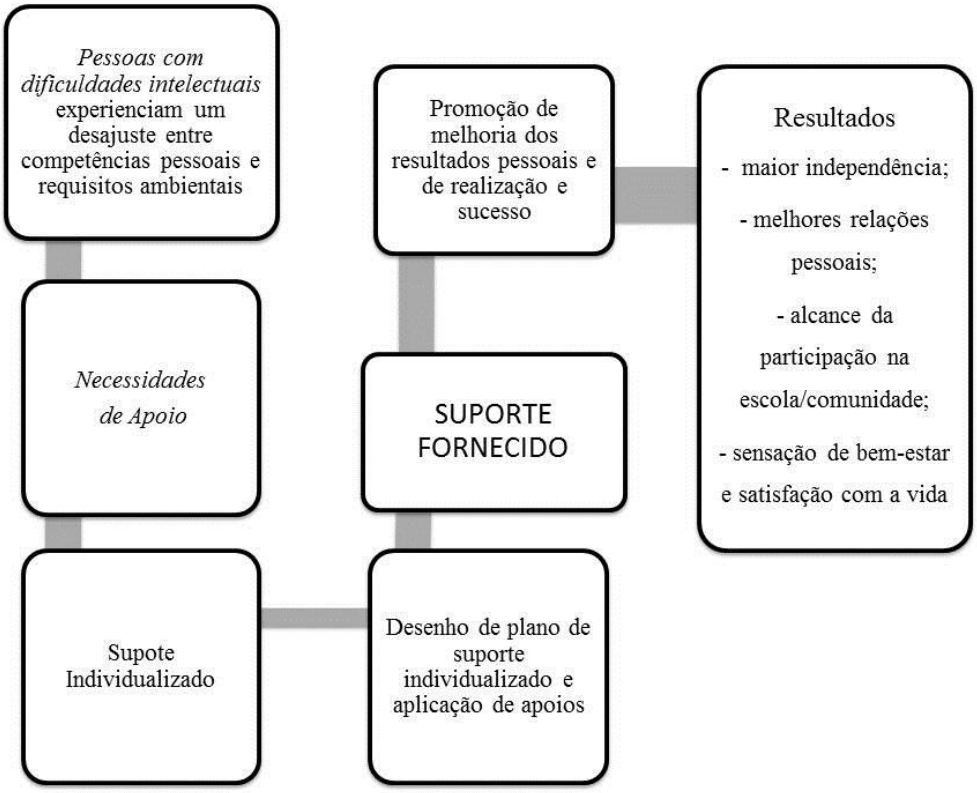


Figura 3: Esquema do Modelo de Suportes, de Thompson e colaboradores (2009)

1.2.4. O modelo de suportes e o seu planeamento

Como é que o plano de suportes individualizado pode servir?

O modelo proposto tem como fim o planeamento e implementação de suportes indvidualizados. Foi inicialmente pensado por Thompson e colaboradores (2002, 2004b) e vem sendo repensado desde o processo original.

Este processo de planeamento inicia-se numa análise atenta da relação entre competências pessoais e requisitos ambientais e determinar-se também pelo estabelecimento de uma relação entre prioridades pessoais e áreas de sucesso (Thompson et al., 2009). Para se identificar os tipos de suporte que um indivíduo necessita, propos-se neste modelo um processo de planeamento constituido por cinco componentes, o qual na sua produção exige um investimento de tempo e energia significativo, considerando-se que este processo é tão desejável quanto o mais manipulável possível. Isto é, pode ser necessário retroceder neste processo para cumprir os objetivos de um componente anterior, de forma a que este fique bem estabelecido. Os componentes considerados neste plano de suportes individualizado são os encunciados de seguida: 1) identificação de expetativas e objetivos de vida; 2) avaliação da natureza do suporte de que o individuo precisa para conseguir realizar o que quer e quais as necessidades de apoio a fornecer; 3) desenvolvimento de um plano de ação para o fornecimento do suporte individualizado; 4) iniciação e monotorização do plano e 5) avaliação dos resultados pessoais (Thompson et al., 2009).

Os autores consideram que existem múltiplas abordagens acerca dos planos de suportes, passíveis de serem colocados em prática, dependendo estes das caraterísticas e necessidades de cada indivíduo. Por exemplo, podem considerar-se planos direccionados para a aprendizagem e outros para a realização, diferindo estes quanto ao foco, propósito e resultados:

a. *plano direccionado para a aprendizagem*: foca-se no aprender e adquirir competências observáveis e mensuráveis e tem como propósito de longo-prazo mudar as pessoas de forma a que adquiram capacidade de resposta em relação aos alvos;

b. *plano direccionado para a realização*: não é caraterizado por objetivos de longo-prazo; a sua função é a de identificar recursos e estratégias que sirvam como ponte entre a incapacidade, as mudanças que a pessoa com incapacidade inteletual experiencia nas atividades de rotina e as experiências e oportunidades que o indivíduo valoriza.

No seguimento da conceção do conceito de suportes, torna-se imprescindível comprender a definição de *serviços*. Estes podem ser ditos como medidas organizadas de fornecimento de suportes, formação, terapias, ou outras formas de assistência. O planeamento de serviços deve focalizar-se nos tipos de serviço necessários a aceder assim

como, no âmbito geral, ao envolvimento que a pessoa deve ter com o prestador de serviços (e.g: tempo diário necessário de fornecimento de um serviço) - (Thompson et al., 2009).

Em síntese, o "paradigma de suportes" muda a ênfase dos cuidados básicos para o investimento de tempo na criação e manutenção de redes de suporte, prevendo que os suportes devem ser móveis, isto é, devem seguir a pessoa com incapacidade intelectual para qualquer contexto no qual ela queira ou precise estar, e devem ser adaptados às características únicas dos indivíduos e dos contextos (Luckason et al., 2002). Desta forma, estas pessoas têm oportunidades de através de um treino individualizado e supervisionado conseguir realizar aprendizagens para alcançar sucesso em diferentes atividades e melhorar a sua capacidade funcional.

No seguimento desta conceptualização salientam-se algumas precocupações atuais, referidas na investigação sobre estas populações específicas, e que contribuem para a pertinência da realização deste estudo.

Uma dessas preocupações diz respeito ao planeamento e desenvolvimento de serviços de saúde e à integração das suas políticas na comunidade. Sabe-se que, atualmente, por causa da ênfase das políticas públicas no fornecimento de necessidades básicas de sobrevivência, os serviços insitucionais, em geral, ignoraram a oferta de lazer na vida das pessoas com incapacidades intelectual (Patterson & Pegg, 2009). A este facto associa-se a manifestação de um menor índice de satisfação de vida percebida por estes indivíduos (Hawkins, 1993). Vários estudos têm demonstrado que as experiências de lazer e de desporto contribuem significamente para a qualidadede vida das pessoas com incapacidade intelectual, ajudando-as a construir e manter relações com a família e amigos e a tornar as suas vidas livre de tensões (Dattilo, 2002).

Uma outra preocupação atual advém da inclusão desta população na comunidade, representando maior independência e visibilidade. Uma elevada integração destas pessoas na comunidade pode ampliar a sua vulnerabilidades, por causa das suas excepcionalidades, pois estão mais predispostas aos fatores riscos, como à exploração sexual e a outras consequências negativas para a saúde (Bernert, 2010).

Chegados aqui passaremos a um segundo capítulo deste trabalho para uma abordagem de outros conceitos que fundamentam a persecussão dos objetivos do estudo.

2. Incapacidade Intelectual, Qualidade de Vida, Família e Comunidade

2.1. Definição e evolução do conceito de qualidade de vida (QdV)

Todos os dias, do passado ao presente, e mesmo a nível de projeções futuras, é possível falar e ouvir-se falar em Qualidade de Vida (QdV), pois este é um conceito usado em diferentes abordagens, no senso comum e na ciência, entre leigos e especialistas (Barbosa & Ribeiro, 2000).

No passado a QdV era perspetivada como uma filosofia ou uma arte para viver. Atualmente, revela-se como um conceito que abrange muitos domínios da vida de cada ser humano. A expressão QdV foi empregue, pela primeira vez, por volta de 1920 no contexto das condições de trabalho e das suas consequências no bem-estar do trabalhador (Pais-Ribeiro, 2005). À medida que as economias, sobretudo dos países desenvolvidos, do pós II Guerra Mundial, se desenvolveram, o conceito de QdV cresceu (Meneses, 2005).

Na década de 60 do século XX começou a revelar-se um profundo interesse científico por este conceito (Canavarro, Simões, Pereira & Pintassilgo, 2005) e, a partir do início da década de 90, parece chegar-se ao consenso entre os investigadores acerca de dois aspectos relevantes no conceito de qualidade de vida: subjectividade e multi-dimensionalidade (Seidl & Zannon, 2004).

As diferentes perspetivas sobre a temática da QdV e a existência de definições distintas deste conceito, proporcionam grande dificuldade de operacionalização do termo. Por exemplo, Dantas (1997) defende que a QdV está relacionada com as carências que cada pessoa aparenta, devendo a sua avaliação ter em atenção "o grau de atendimento das necessidades existentes". A QdV deverá ser uma opção pessoal definida de acordo com as esperanças e possibilidades de cada um, estando assim sujeita a constantes reformulações (Novaes, 1997).

Costanza e colaboradores (2006), desenvolveram uma abordagem operacional ao conceito de QdV, em articulação com as necessidades humanas, o bem-estar subjetivo e as oportunidades disponíveis no ambiente, considerando o cruzamento destas dimensões com o conjunto de opções políticas disponíveis para melhorarem a estrutura das oportunidades (cf. Figura 4).

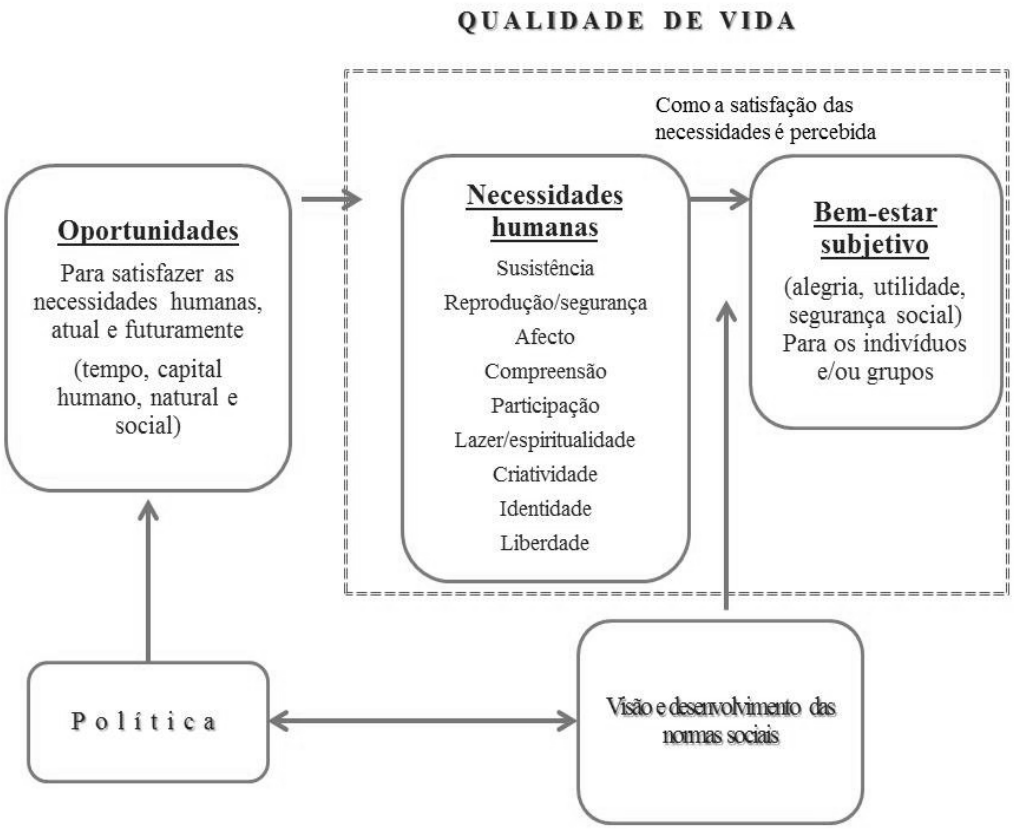


Figura 4: Esquema da qualidade de vida como uma interação entre as necessidades humanas e a percepção subjetiva da sua realização, enquanto processo mediado pelas oportunidades disponíveis (adaptado de Costanza et al., 2006)

A definição de qualidade de vida mais citada é a proposta pela OMS, que define qualidade de vida como "*a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que se insere e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações*" (The WHOQOL Group,1995). Esta definição considera o constructo de QdV como um constructo amplo que incorpora "*a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais e as relações do indivíduo com o contexto em que está inserido".*

Segundo Matos e Gaspar (2009), o interesse pelo conceito de qualidade de vida na área da saúde é relativamente recente e decorre dos novos paradigmas que têm influenciado práticas e políticas do sector da saúde nas últimas décadas. Segundo os autores, no âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas identifica-se um interesse crescente pela avaliação da qualidade de vida, nomeadamente pela inclusão de informações sobre a qualidade de vida, como indicadores para a avaliação da eficácia, eficiência e impacto de tratamentos e intervenções. Outro indicador do interesse pelo constructo é a produção de

conhecimento associada aos esforços de integração e de intercâmbio de investigadores e profissionais (Seidl & Zannon, 2004).

Assim, vimos que a QdV é uma dimensão da vida humana que tem sido objeto de estudo e de investimento em várias áreas do conhecimento ao longo das últimas décadas, com o objetivo de se ultrapassar a ambiguidade e subjectividade que lhe são atribuídas, definindo-o o mais possível em termos concretos gerais e válidos para todos os indivíduos e sociedades (Barbosa & Ribeiro, 2000).

O conceito de QdV é cada vez mais usado para planear, desenvolver e avaliar os serviços direccionados a pessoas com deficiência intelectual. Facto que tem as suas raízes nos movimentos de "normalização" e "inclusão" e as suas influências podem ser percebidas na legislação, em políticas e em programas que visam melhorar a vida, a satisfação pessoal, o sucesso, a integração e a participação das pessoas com deficiência enquanto membros da comunidade (Silvana, Watson e Keith, 2002).

Partindo das possibilidades de concetualização da QdV e da identificação de uma população de risco que é a constituída por indivíduos com incapacidade intelectual e a dos seus contextos: familiar e social/comunitário, este estudo propõe-se a uma utilização de um instrumento de avaliação da QdV, numa perspectiva ecológica e desenvolvimentista. De seguida, são mencionados alguns estudos empíricos que versam sobre o tema qualidade de vida em contexto familiar da população específica referida.

2.2. Qualidade de vida em contexto familiar de indivíduos com incapacidade intelectual

Considerando a pesquisa realizada em relação à dimensão qualidade de vida, entre os indivíduos com incapacidade intelectual e as suas famílias, destaca-se que a literatura existente é em grande parte de natureza ética (Mactavish e MacKay, 2007). Isto é, sendo o conceito de QdV considerado multi-dimensional, abrangente, e de relevância para todas as pessoas, os estudos em populações de individuos com incapacidade intelectual podem confrontar-se com a dificuldade em ultrapassar a ambiguidade e a subjectividade do termo, de modo a se tornarem estudos concretos, válidos e justos, considerando a população específica.

Alguns autores (Mactavish e Schleien, 1998; 2004) consideram que, o lazer é, muitas vezes, a principal variável a contribuir para a definição do conceito de QdV na população de indivíduos com incapacidade intelectual. Algumas pesquisas indicam que o lazer de que

os indivíduos com incapacidade intelectual e as suas famílias beneficiam é um factor de contexto importante para a promoção de uma série de benefícios pessoais e coletivos (e.g: unidade familiar, vinculação, desenvolvimento de habilidades) e funciona, também, como um amortecedor de influências negativas externas, como as atitudes negativas do público e a exclusão social.

Um estudo dos autores Mactavish e MacKay (2007) teve como propósito destacar as perspectivas de cuidadores familiares (pais biológicos e adotivos, e irmãos adultos) de indivíduos com incapacidades inteletuais sobre o significado da qualidade de vida e a influência das férias na construção deste conceito. Os resultados revelaram que para os participantes a saúde e a realização das necessidades básicas pessoais são os elementos fundamentais. Os recursos financeiros, a qualidade de descanso e as preocupações com a saúde (especificidade das incapacidades do membro da família com deficiência) também revelaram ser fatores-chave, que demostraram facilitar ou restringir a qualidade de vida percebida. Neste estudo, através de questões sobre o descanso e a saúde/deficiências, foi possível perceber que, muitas vezes, as perspectivas sobre a qualidade de vida dos cuidadores se fundem com preocupações respetivas a outros membros da família. Daí ser apontado como necessário esbater uma distinção entre as conceções do indivíduo com incapacidade intelectual e da família acerca da qualidade de vida.

Segundo Caples e Sweeney (2010), como a longevidade da população de pessoas com incapacidade intelectual tem aumentado a prestação de apoio às famílias que cuidam de adultos e crianças com incapacidade intelectual emerge como um elemento fundamental de cuidados na comunidade. Num estudo destes autores, em contexto irlandês, foi realizada a avaliação da qualidade de vida de pais de crianças e adultos com incapacidade intelectual que usufruiam de cuidados de repouso[3]. O objetivo principal deste estudo versou sobre a experiência dos pais em cuidados de repouso e permitiu desvendar que: a) a procura deste tipo de serviços excede a oferta, e o tempo de espera ao acesso é longo; b) os cuidados de repouso não estão necessariamente associados ao desejo de melhoria na qualidade de vida dos pais; c) a maioria dos pais relataram que sua qualidade de vida é "boa"/"excelente". Por conseguinte, este estudo propõe a realização de outros estudos para se saber quais são

[3] Do termo em Inglês, respite care.

os serviços considerados mais valiosos para os pais de indivíduos com incapacidade intelectual.

2.3. Prestação de cuidados a indivíduos com incapacidade intelectual
- Dimensões familiar e social -

Algumas evidências empíricas apontam para que a prestação de cuidados a indivíduos com incapacidade intelectual pode ser benéfica e recompensadora (Poehlmann et al., 2005; Hastings e Taunt, 2002), apesar de se constatar que ainda muitas pesquisas se baseiam, de forma persistente, no retratar da presença da patologia nas famílias de crianças e adultos deficientes. Frequentemente, a literatura descreve que estas famílias têm de enfrentar dilemas na prestação de cuidados e que estes dilemas podem ocorrer, por exemplo, aquando o momento de dar resposta às próprias necessidades e às do parente com incapacidade intelectual, ou entre querer fazer tudo o que é possível e maximizar a independência e o desenvolvimento deste e querer evitar o burn-out (Thorin, Yovanoff e Irvin, 1996). A prestação de cuidados para muitos familiares é uma atividade valorizada pelo investimento de tempo e energia que requer. Segundo diversos autores, os familiares que cuidam dos seus parentes deficientes relatam que não só podem realizar objetivos importantes para a família como um todo (Scorgie & Sobsey 2000), como também, atingir sensações de segurança, pertença, continuidade e realização (Nolan, Lundh, Grant, Keady, 2003).

O entendimento do indivíduo com incapacidade intelectual e da sua família não poderá excluir toda a dimensão social, nomeadamente o conhecimento e capacidade de analisar o tecido social, para que, identificando a sua forma organizativa, se possam desenvolver estratégias de intervenção eficazes e adequadas ao indivíduo, à família e à própria comunidade (Gronita, 2008). Segundo Caples e Sweeney (2010), verifica-se que, durante os últimos 40 anos, as pessoas com incapacidade intelectual permaneceram em instituições, e actualmente em muitos países, em vez disso, são desinstituicionalizadas e vivem com as suas famílias, que têm uma visão social diferente quando comparada com a de gerações passadas. Como tal, alguns aspectos metodológicos têm sido desenvolvidos, nomeadamente a metodologia centrada na família, à qual estão associadas as noções de *empowerment* e *enabling* (Gronita, 2008).

O apoio social tem sido identificado como um importante fator de proteção na prevenção de problemas de saúde mental e também como um dos principais contribuintes para a qualidade de vida.

Segundo Lippold e Burns (2009) as intervenções de apoio social para as pessoas com incapacidade intelectual focam-se na promoção da integração social. Num estudo destes autores, com o objetivo de contrastar as relações sociais de indivíduos com deficiência intelectual e deficiência física, foram avaliadas as redes de apoio social e funcional e as experiências de vida. Os resultados demonstraram que adultos com deficiência intelectual detinham redes sociais mais restritas do que adultos com deficiência física, apesar dos primeiros estarem envolvidos em mais atividades. Verificou-se que o apoio social dos adultos com deficiência intelectual era fornecido principalmente pela família e pelos cuidadores e foram identificados poucos relacionamentos com pessoas sem deficiência. Em contraste, os adultos com deficiência física revelaram maior apoio social percebido do que postulado pela literatura e demonstraram deter relacionamentos com pessoas deficientes e não deficientes. Os resultados deste estudo sugerem que existem processos adicionais anexados ao ter uma deficiência intelectual que levam ao contínuo empobrecimento dos esitlos de vida. Os dados sugerem também que estar fisicamente integrado e envolvido num conjunto extenso de atividades não garante um bom apoio social e um bom suporte emocional.

Assente na abordagem dos suportes fornecidos para a capacitação dos indivíduos com incapacidade intelectual surge, sendo importante mencionar para a fundamentação deste estudo, o tema da educação inclusiva. Não há uma concordância entre os investigadores sobre este tema, pois não existem evidências que sustentam os efeitos positivos da inclusão, há uma lacuna no conhecimento empírico sobre o tema e as estatísticas são apenas indicativas (Lindsay, 2007). Os autores Rillota e Nettelbeck (2007) referem que os estudos sobre educação inclusiva têm relatado resultados positivos, todavia, outros apontaram para o surgimento de obstáculos, nomeadamente: pressão excessiva sobre os professores da turma; drenagem de recursos, evidenciada quando proporcionada atenção individualizada aos alunos com deficiência intelectual; problemas de gestão e intransigência, atitudes estabelecidas em torno de estereótipos, preconceitos e rejeição de conflitos. Segundo os autores, dada a existência de atitudes negativas, as políticas de inclusão devem usar de oportunidades educacionais para oferecer programas efetivos que desenvolvam atitudes positivas em relação à aceitação social das pessoas com incapacidade intelectual.

Voltando a mencionar mecanismos e fenómenos respectivos ao sistema familar, é de referir que a investigação evidencia que o que se constitui particularmente desafiante para indivíduos com incapacidade intelectual e para as suas familias é a transição para a idade adulta, naturalmente associada a uma mudança nas relações sociais, vivida, por exemplo, na criação de um afastamento físico das famílias de origem,, na mudança da frequência da escola para ir trabalhar ou na mudança da dependência para a independência económica (Mill, Mayes e McConnell, 2009).

Neste seguimento, destaca-se também a importância da criação de oportunidades na comunidade, ao nível do emprego assistido e remunerado, para esta população. Constata-se que as políticas atuais sobre pessoas com incapacidade intelectual servem-se de objetivos para a promoção de emprego remunerado e de qualidade de vida e, que o emprego assistido é cada vez mais mencionado nas políticas e estratégias sociais como um modelo de sucesso para estas pessoas (e.g.: Department of Health, 2009). Neste âmbito, refere-se outro estudo, conduzido por Beyer, Brown, Akandi & Rapley (2010). Neste estudo compararam-se a qualidade de vida objetiva e subjetiva e a qualidade do ambiente de trabalho de indivíduos adultos, com e sem incapacidade intelectual, em três contextos diferentes: um de trabalho assistido, outro em empresas e outro em serviços diários prestados na comunidade. Como resultados verificou-se que: os indivíduos que recebiam assistência relataram uma objetiva qualidade de vida superior à dos trabalhadores de empresas e dos serviços diários; os trabalhadores não-deficientes relataram uma objetiva maior qualidade de vida e autonomia no trabalho do que os grupos de pessoas com deficiência intelectual e; os indivíduos que recebiam assistência relataram uma maior qualidade de vida subjetiva do que os trabalhadores não-deficientes. As conclusões apontam para a utilidade do emprego assistido como meio de promoção e alcance de qualidade de vida para pessoas com incapacidade intelectual.

Em suma, compreende-se que a adaptação da família e da comunidade em geral à deficiência intelectual é um processo complexo, dependente de um conjunto de variáveis, psicológicas e contextuais.

Passaremos agora a analisar com mais detalhe a investigação empírica proposta.

CAPITULO III.

Estudo Empírico

O presente trabalho tem como objeto o estudo de algumas possíveis relações da temática da *deficiência intelectual* com importantes variáveis para a compreensão do desenvolvimento humano, como são a *família, a comunidade* e a *qualidade de vida*. O trabalho centra-se em questões relativas ao suporte necessário a fornecer a indivíduos com incapacidade intelectual, aos tipos de instituição frequentada por estes, bem como, às perceções de qualidade de vida dos pais destes indivíduos. Deste modo, pensaram-se para o planeamento do desenho experimental os seguintes objetivos e hipóteses:

1. Objetivos e Hipóteses

- Proceder à identificação das dimensões dos apoios e da sua intensidade em jovens e adultos com incapacidade intelectual;
- Verificar em que medida a intensidade de apoios se relaciona com o grau de severidade da deficiência inteletual e com o tipo de instituição frequentada;
- Estudar a relação entre a intensidade de apoios avaliada em indivíduos com incapacidades inteletuais e a qualidade de vida e saúde em geral do familiar prestador de cuidados.

Considerando os referidas objetivos, estabeleceram-se as seguintes hipóteses:

1. Quanto maior o grau de severidade da deficiência intelectual maior é a intensidade de apoios total necessária;
2. A intensidade de apoios total varia significativamente conforme o tipo de instuituição frequentada pelo indivíduo com incapacidade intelectual;
3. O nível de qualidade de vida, em todos ou alguns domínios, do cuidador familiar (pai/mãe) varia significativamente conforme o tipo de instuituição frequentada pelo indivíduo com incapacidade intelectual;
4. Quanto maior é a intensidade de apoios necessária, em todas ou algumas as atividades, ao indivíduo com incapacidade intelectual, menor é o nível de qualidade de vida, em todos ou alguns domínios, do cuidador familiar (pai/mãe);
5. A intensidade de apoios total de indivíduos com incapacidade intelectual varia significativamente com a perceção de qualidade de vida do cuidador familiar (pai/mãe).

2. Método

Participantes

A amostra seleccionada neste estudo é constituída por 80 participantes, em que 40 são jovens e adultos com incapacidade intelectual e 40 são os seus respetivos cuidadores familiares mais próximos (pai ou mãe).

As características sócio-demográficas da amostra 1 estão representadas no. Quadro 1.

Quadro 1: Características sócio-demográficas da amostra 1

		N	%	M (DP)	Amplitude
Género	Masculino	24	60		
	Femnino	16	40		
Idade		40		35,42 (9,19)	16-58
Nível de Incapacidade Intelectual	Deficiência Ligeira	5	12,5		
	Deficiência Moderada	25	62,5		
	Deficiência Grave	10	25,0		
Instituição	Escola Ensino Especial	3	7,5		
	Centro Ocupacional	28	70,0		
	Centro de Empredo e Formação Integrada	9	22,5		

Desta amostra, 16 são indivíduos do sexo feminino (40%) e 24 são do sexo masculino (60%). Estes participantes têm idades compreendidas entre os 16 e os 58 anos (M =35.42, DP = 9.19), sendo que 11 participantes têm entre 16 e 30 anos de idade (27.5%), 28 têm idades entre 31 e 50 anos (70%) e um participante têm acima dos 50 anos (2,5%). Quanto ao grau de severidade de deficiência intelectual, o número de participantes da amostra que apresenta deficiência intelectual ligeira é de 5 (12.5%), 25 têm um deficiência intelectual

moderada (62,5%) e 10 participantes têm um deficiência intelectual severa (25%). Quanto à instituição que frequentam, os participantes que frequentam uma escola de ensino especial são 3 (7,5%), os que frequentam um centro ocupacional são 28 (70%), e os que frequentam um centro de emprego e formação integrada são 9 (22,5%).

As características sócio-demográficas da amostra 2, constituída pelos sujeitos cuidadores familiares mais próximos (pai ou mãe) dos participantes da amostra de 1, estão representadas no Quadro 2.

Quadro 2: Características sócio-demográficas da amostra 2

		N	**%**	**M (DP)**	**Amplitude**
Género	Masculino	18	45		
	Femnino	22	55		
Idade		40		63,75 (10,09)	38-83
Escolaridade	1º - 4º ano	23	57,5		
	5º-6º ano	4	10		
	7º-9º ano	5	12,5		
	10-12º ano	5	12,5		
	Estudos universitários	3	7,5		
Estado Civil	Casados/as	30	75		
	Divorciados/as	6	15		
	Viúvos/as	4	10		

Atualmente doente?	Sim	18	45
	Não	22	55

Desta amostra, 18 elementos são do sexo feminino (45 %) e 22 do sexo masculino (55%). Estes participantes têm idades compreendidas entre os 38 e os 83 anos (M =63.75, DP = 10.09), sendo que 3 participantes têm entre 38 e 50 anos de idade (7.5%), 28 têm idades entre 51 e 70 anos (70%) e 9 têm idades acima dos 70 anos (22,5%).Quanto ao nível de escolaridade, 23 frequentaram do 1º ao 4º ano escolar (57,5%), 4 (10%) frequentaram do 5º ao 6º ano, 5 (12,5%) têm entre o 7º e 9º ano de escolaridade, 5 (12,5%) têm entre 10º-12º ano e 3 (7,5%) têm estudos universitários. Quanto ao estado civil, 30 (75%) são casados/as, 6 (15%) divorciados/as e 4 (10%) são viúvos/as. Destes participantes, atualmente, 18 (45%) reportam alguma doença (cardiovascular, óssea, imunológica, renal, hepática, neoplásica, pulmonar) e 22 (55%) não estão doentes.

Instrumentos

Os materiais usados neste trabalho de investigação foram: a escala *The Supports Intensity Scale* (versão portuguesa - cf. Anexo 1) e a escala WHOQOL-100 (versão portuguesa - cf. Anexo 2).

- **Escala de Intensidade de Apoios:** A versão da *SIS* usada neste estudo foi a versão Portuguesa, desenvolvida por Lopes-dos-Santos, P., Santos, M., Sanches-Ferreira, M., Silveira-Maia, M e Lopes, C. (2012).

A escala *The Supports Intensity Scale (SIS)* é parte da missão principal da AAIDD para promover o progresso de políticas, investigação, práticas efetivas e direitos humanos universais para indivíduos com incapacidade intelectual. No seguimento da definição de incapacidade intelectual, proposta por esta associação, a escala SIS surgiu pela primeira vez em 2004 (Thompson et. al, 2004a), com o propósito de fornecer respostas à necessidade de criar padrões de suporte para a população (heterogénea) de indivíduos com incapacidade intelectual.

Segundo (Santos, et al.,2008) esta escala é um instrumento que permite a avaliação sobre a intensidade das necessidades de suporte de um indivíduo com deficiência intelectual, de modo directo (mais do que outros instrumentos disponíveis, que providenciam uma medição indirecta).

É constituída por três componentes: 1) secção que avalia as necessidades de suporte, em 49 actividades repartidas ao longo de 6 subescalas[4]– atividades da vida doméstica (AVD), atividades da vida comunitária (AVC), atividades de aprendizagem ao longo da vida (AALV), atividades de trabalho e emprego (ATE), atividades de saúde e segurança (ASS), atividades sociais (AS); 2) secção que avalia as necessidades de protecção e defesa, em 8 atividades relacionadas com temas referentes a defesa própria, oportunidades de acesso, exercício de responsabilidades sociais e ajuda de aquisição e expressão de habilidades; 3) secção que avalia as necessidades de suporte excecionais médicas e de conducta, em 15 condições médicas e 13 condutas problemáticas (Thompson et al., 2004b).

A escala providencia uma indicação da intensidade da necessidade de suporte do indivíduo relacionada com outros indivíduos com incapacidade intelectual (Thompson et al., 2004b).

As análises efectuadas junto da população portuguesa confirmam a fiabilidade e validade da versão nacional da escala SIS.

- **WHOQOL-100:** O instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) destina-se à avaliação da qualidade de vida (QdV), tendo sido desenvolvido em coerência com a definição do conceito assumida pela organização.

A escala de qualidade de vida WHOQOL-100 foi o primeiro instrumento de avaliação da QdV desenvolvido pelo grupo WHOQOL, em 1994. A sua origem serviu-se de uma abordagem multi-cultural, numa colaboração internacional de centros de vários países para a recolha de informação. Deste modo, pretendeu assegurar-se a disponibilização de diferenças ao nível das caraterísticas de cada cultura (e.g: industrialização, serviços de saúde e outros marcadores relevantes para a medição da qualidade de vida) - (Fleck, 2000).

Desde a formalização do grupo de qualidade de vida da OMS, em 1991, e a apresentação das características psicométricas do estudo multicêntrico, o projecto

[4] Esta secção é a única que se encontra normalizada e validada na versão original e nas versões usadas em múltiplos países. As escalas permitem obter notas brutas transformáveis em notas padronizadas. É ainda possível obter um índice global (índice das necessidades de apoio) fornecido através de pontuações padronizadas.

estendeu-se a praticamente todo o mundo estando, actualmente, o WHOQOL (nas versões longa e abreviada) disponível em mais de 40 idiomas diferentes, e sendo um dos instrumentos mais utilizados internacionalmente para avaliar a qualidade de vida (Canavarro, Pereira, Moreira & Paredes, 2010). Segundo estes autores, em Portugal, as duas versões genéricas foram desenvolvidas pelo Centro Português para a Avaliação da Qualidade de Vida (- para uma revisão do processo de desenvolvimento e aplicação destes instrumentos consultar Rijo et al., 2006 e Vaz Serra et al., 2006a,b).

Esta ferramenta trata-se de uma medida genérica, cuja estrutura (cf. Figura 5) assenta nos seguintes 6 domínios: Físico; Psicológico; Nível de Independência; Relações Sociais; Ambiente; e Espiritualidade. No âmbito de cada domínio, 24 facetas específicas sumariam o domínio particular em que se inserem. O instrumento contempla uma faceta geral que avalia a satisfação global com a QdV e a percepção geral de saúde. Além disso a versão portuguesa da escala, usada neste estudo possui ainda uma faceta adicional, designada por FP25: Poder Político, resultante de um estudo qualitativo realizado através da técnica de focus grupo (Rijo et al, 2006).

	Domínio I Domínio físico	**Domínio II** Domínio psicológico	**Domínio III** Nível de independên-cia	**Domínio IV** Relações sociais	**Domínio V** Meio ambiente	**Domínio VI** Aspectos espirituais, religião	**FP 25** Poder político
Facetas	1. Dor e desconforto 2. Energia e fadiga 3. Sono e repouso	4. Sentimentos positivos 5. Pensamento, memória e concentração 6. Auto-estima 7. Imagem corporal e aparência 8. Sentimentos negativos	9. Mobilidade 10. Atividades da vida quotidiana 11. Dependência da medicação 12. Capacidade de trabalho	13. Relações pessoais 14. Suporte social 15. Atividade sexual	16. Segurança física e proteção 17. Ambiente no lar 18. Recursos financeiros 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade 20. Oporunidades de adquirir novas informações e habilidades 21. Oportunidade de recreação e lazer e participação 22. Ambiente físico 23. Transporte	24. Espiritualidade, crenças pessoais e religiosidade	25. Poder político

Figura 5: Estrutura do WHOQOL-110: Domínios e facetas da escala WHOQOL-100, versão original + Faceta Portuguesa FP25 (adaptado de The WHOQOL Group, 1998).

Cada faceta é avaliada através de quatro perguntas e as respostas são dadas numa escala de tipo Likert, de 1 a 5. As perguntas estão organizadas por escala de resposta - capacidade, frequência ou intensidade– e estão formuladas, quer de forma positiva (e.g.: para a faceta imagem corporal e aparência: "Até que ponto está satisfeito(a) com a aparência do seu corpo?"), quer de forma negativa (e.g.:, "Sente-se inibido(a) pela sua aparência?") - (Vaz Serra et al., 2006).

Procedimentos

Este estudo iniciou-se no âmbito da recolha de dados para a validação do instrumento *SIS* na versão Portuguesa, a Escala de Intensidade de Apoios (EIA). Portanto, uma parte dos participantes do estudo provém de uma amostra mais numerosa de sujeitos, relativa ao estudo nacional de validação da escala.

A recolha de informação decorreu de Fevereiro de 2011 a Abril de 2012 e o seu processo decorreu em algumas instituições de formação, apoio e integração profissional a indivíduos com incapacidade intelectual, na área do Grande Porto (sub-região estatística: NUTS III), sendo efetivada esta recolha em 3 Centros Ocupacionais, 1 Centro de Emprego e Formação Integrada e 1 Escola pública com Ensino Especial. A participação das instituições a que recorremos tornou-se possível através de um pedido de colaboração e explicação do projeto, direcionado aos diretores de cada instituição.

Num primeiro momento, a recolha de informação realizou-se com a administração da escala EIA. Esta decorreu em forma de *entrevista semi-estruturada*, com a participação dos informantes envolvidos e mediadores, pais e técnicos assistentes de cada sujeito com incapacidade intelectual. Os participantes neste estudo foram, na sua marioria, entrevistados pela investigadora, embora algumas enrevistas tenham sido realizadas por outros entrevistadores, elementos da equipa do projeto.

Inicialmente foi explicado aos participantes os objetivos do estudo e do projeto do qual é integrante e, garantindo os princípios de anonimato e confidencialidade dos dados, foi fornecida assistência ao preenchimento da escala em cada entrevista, decorrendo esta durante cerca de 50 minutos.

Num segundo momento, prosseguindo-se os objetivos propostos neste estudo, a recolha de informação realizou-se com a administração da escala WHOQOL-100 aos cuidadores familiares (mãe ou pai) de cada sujeito com incapacidade intelectual. À semelhança do

primeiro momento de avaliação, foi fornecida assistência ao preenchimento do questionário, decorrendo este durante cerca de 60 minutos.

3. Apresentação dos resultados

Na seguinte secção serão apresentados os resultados obtidos da análise e tratamento estatístico dos dados recolhidos. Os resultados encontram-se organizados de forma a melhor compreender e interpretar as suas relações.

Quanto às características psicométricas da escala EIA, para a amostra 1 deste estudo (N=40), seguidamente, é apresentado um quadro relativo aos valores de consistência interna para as subescalas que a compõem, em cada escala de resposta - frequência, tempo e tipo de apoio - calculados para os resultados brutos (cf. Quadro 3).

Quadro 3: Valores de consistência interna (*alpha de Cronbach*), calculados para os resultados brutos, relativos às subescalas e ao total para a frequência, tempo e tipo de apoio.

Cotações	***Vida doméstica***	***Vida comunitária***	***Aprendizagem***	***Trabalho emprego***	***Saúde segurança***	***Vida social***	***Total***
Frequência	.762	.609	.833	.820	.737	.787	.930
Tempo	.725	.695	.892	.909	.858	.756	.950
Tipo	.828	.829	.908	.920	.803	.882	.961
Agregado	.848	.835	.912	.927	.846	.877	.967

Os valores relativos às subescalas e ao total da escala EIA, para a frequência, tempo diário e tipo de apoio, calculados para os resultados brutos, oscilam entre .609 e .967. Estes valores demonstram, segundo Pallan (2005), uma consitência interna das subescalas entre o razoável (entre 0.60 e 0.70) e muito boa (> 0.90).

De seguida, apresenta-se uma tabela de caraterização da EIA com a descrição de resultados respetiva à amostra de indivíduos com incapacidade intelectual (N=40), com vista a dar resposta ao primeiro objetivo do trabalho. Nesta tabela é apresentada a descrição das frequências das pontuações totais da escala e das subescalas da EIA (cf. Quadro 4).

Quadro 4: Média e desvio padrão da escala total e subescalas da EIA (N=40)

	Escala Total e Subescalas da EIA (N=40) Média (DP)
Índice das Necessidades de Apoio	98,35 (9,771)
Atividades da Vida Doméstica (AVD)	9,15 (2,517)
Atividades da Vida em Comunidade (AVC)	9,28 (1,797)
Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida (AALV)	10,20 (1,897)
Atividades de Trabalho e Emprego (ATE)	9,60 (2,073)
Atividades de Saúde e Segurança (ASS)	9,60 (2,098)
Atividades Sociais (AS)	10,15 (1,929)

Verifica-se que o tipo de apoios mais necessário a jovens e adultos com deficiência intelectual, considerando a amostra, para as subescalas da EIA, são no âmbito das *atividades de aprendizagem ao longo da vida* (M= 10,20. DP=1,897), depois em *atividades sociais* (M= 10,15. DP=1,929), em *atividades de trabalho e emprego* (M= 9,60, DP=2,073), e em *atividades de saúde e segurança* (M= 9,60, DP=2,098), seguindo-se em *atividades da vida em comunidades* (M= 9,28. DP=1,797) e por último, em *atividades da vida doméstica* (M=9,15. DP=2,517).

Para dar resposta aos seguintes objetivos, procedeu-se primeiramente à realização do teste de normalidade Kolmogorov/Shapiro-Wilk, provando-se através deste que os parâmetros do estudo não reunem condições para se realizar testes paramétricos. Deste modo, para a análise quantitativa efectuada recorreu-se ao modelo não paramétrico.

Em resposta ao segundo objetivo traçado para o estudo, foi feita uma descrição de resultados tendo-se em vista a relação entre as necessidades de apoio dos indivíduos com incapacidade intelectual e o nível da gravidade da deficiência intelectual e o tipo de instiuição frequentada.

H1: Quanto maior o grau de severidade da deficiência intelectual maior é a intensidade de apoios total necessária

Para testar a H1, primeiramente procedeu-se a descrição das frequências para cada subescala da EIA, em relação ao grau de severidade da deficiência intelectual (cf. Quadro 5).

Quadro 5: Valores médios observados nas seis subescalas (notas padronizadas) em função dos níveis de severidade da deficiência intelectual

		Subescalas da EIA (N=40)Média (DP):						
		AVD	*AVC*	*AALV*	*ATE*	*ASS*	*AS*	*Total*
Grau de severidade da deficiência intelectual	*Ligeira*	5.80 (3.35)	7.40 (1.14)	8.80 (2.59)	7.20 (130)	7.60 (1.14)	9.00 (1.23)	86.80 (6.98)
	Moderada	9.00 (1.71)	9.12 (1.64)	9.84 (1.43)	9.52 (1.71)	9.56 (1.64)	9.96 (1.77)	97.44 (7.02)
	Severa	11.20 (1.93)	10.60 (1.51)	11.80 (1.68)	11.00 (2.16)	10.70 (2.79)	11.20 (2.25)	106.4 (10.5)

Na hipótese verificou-se que os indivíduos com deficiência ligeira apresentam uma menor intensidade de apoios total (M=86.80. DP=6.979), seguindo-se os indivíduos com

deficiência moderada (M=97.44. DP=7.018) e os indivíduos com deficiência severa (M=106.40. DP= 10.59), conforme ilustra a Figura 6.

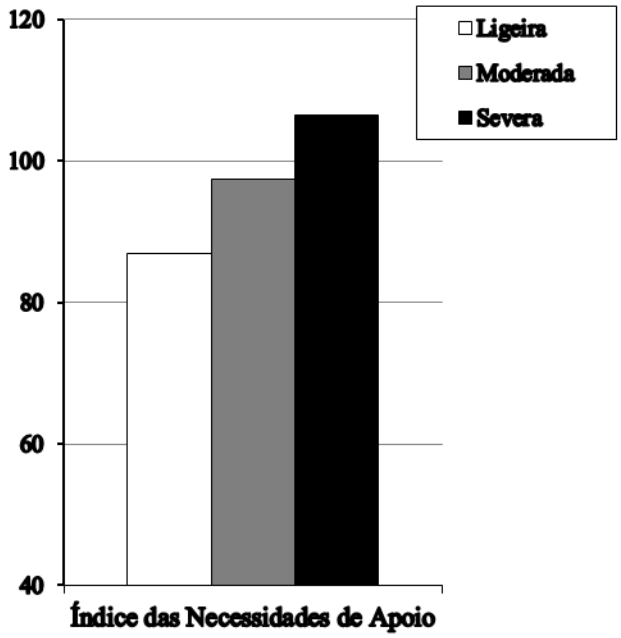


Figura 6: Valores médios do índice das Necessidades de Apoio em função da severidade da deficiência intelectual

Para testar esta tendência foi utilizado o teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis. Verificou-se que os resultados são significativos para o grau de severidade da deficiência intelectual nas Atividades da Vida Doméstica, H=15,249(2). p=,000, assim como para Atividades da Vida em Comunidade, H=12,554(2). p=,002, as Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida, H=11,209(2). p=,004, as Atividades de Trabalho e Emprego, H=10,395(2). p=,006 e as Atividades de Saúde e Segurança, H=7,382(2). p=,025. Porém, os resultados não são significativos para o grau de severidade da deficiência intelectual nas Atividades Sociais, H=4,515(2). p=,105. Em relação ao Índice das Necessidades de Apoio, os resultados são significativos, H = 12.908 (2) p = .002

H2: A intensidade de apoios total varia significativamente conforme o tipo de instituição frequentada pelo indivíduo com incapacidade intelectual

Para testar a relação entre o total da intensidade de apoios dos indivíduos com incapacidade intelectual e o tipo de instituição frequentada procedeu-se à descrição dos valores médios (cf. Quadro 6). Verificou-se que os indivíduos que frequentam a escola de

ensino especial apresentam uma média de intensidade de apoio total maior (M= 101.67, DP= 3.512), seguindo-se os indivíduos que frequentam um centro ocupacional (M= 99.32, DP= 10.663) e depois os indivíduos que frequentam um centro de emprego e formação profissional integrada (M= 94.22. DP=7.207). Para testar esta tendência usou-se o teste não-paramétrico Kruskal-Wallis e verificou-se que tais diferenças não são estatisticamente significativas (H= 3,678(2)=, p=0.159).

Quadro 6: Valores médios observados no índice total de apoios (nota padronizada) em função do tipo de instituição frequentada

		Tipos de Instituição (N=40) Média (DP)		
		Centro de Emprego e Formação Integrada (n=9)	*Centro Ocupacional* (n=28)	*Escola de Ensino Especial* (n=3)*l*
Necessidades de Apoio	**Total**	94.22 (7.207)	99.32 (10.663)	101.67 (3.512)

Seguidamente, em resposta ao terceiro objetivo, pretendeu testar-se em que medida a qualidade de vida dos cuidadores dos indivíduos com incapacidade intelectual poderia estar relacionada com o nível de intensidade de apoios dos seus flhos/as, e com o tipo de instituição frequentada por estes.

Quanto às características psicométricas a escala WHOQOL-100, para a amostra 2 deste estudo (N=40), apresenta uma boa consistência interna (.0772) para os 6 Domínios, a F25 e as Questões Gerais.

H3: O nível de qualidade de vida, em todos ou alguns domínios, do cuidador familiar, varia significativamente conforme o tipo de instuituição frequentada pelo de indivíduo com incapacidade intelectual

Ao testar a relação entre a qualidade de vida dos cuidadores, em todos os domínios do WHOQOL-100, com o tipo de instituição frequentada pelos indivíduos com incapacidade intelectual, verificaram-se as seguintes médias para os grupos (cf. Quadro 7).

Quadro 7: Média e desvio padrão dos domínios do WHOQOL-100, para cada instituição.

		Tipo de instituição frequentada		
		Média (DP)		
		CAO (n=28)	CEFPI (n=9)	EEE (n=3)
Domínios do WHOQOL-100	Domínio Físico	37,25 (0,87)	39,89 (1,77)	45,00 (3,46)
	Domínio Psicológico	70,61 (1,55)	71,00 (2,19)	69,67 (6,66)
	Nível de Independência	53,00 (1,28)	55,89 (1,86)	59,33 (4,73)
	Relações Sociais	41,11 (1,09)	42,44 (2,21)	47,00 (6,25)
	Ambiente	101,54 (2,55)	109,00 (4,41)	110,67 (17,22)
	Espiritualidade/religião/ valores pessoais	15,14 (0,66)	14,56 (1,50)	16,33 (4,04)
	F25	7,00 (0,55)	7,89 (0,95)	7,67 (3,06)
	Questões Gerais	14,18 (0,46)	14,56 (0,95)	16,00 (3,00)

Para avaliar a significância da relação entre estas variáveis utilizou-se o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis.

Este teste permitiu apurar uma diferença significativa, no *Domínio* físico do WHOQOL-100, entre os cuidadores familiares de indivíduos com incapacidade intelectual a frequentar instituições diferentes, sendo que os cuidadores dos indivíduos que frequentam a escola de ensino especial apresentam, para este domínio, uma média superior (M=45,00, DP = 3,46) do que os do centro de emprego e formação profissional integrada (M=39,89, DP = 1,77) e os do centro ocupacional (M=37,25, DP = 0,87), (H(2)=8,217, p=,016).

Para se testar a significância dos valores para os grupos, procedeu-se de igual modo, utilizando o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis e não se encontraram diferenças significativas para os restantes *Domínios: Psicológico* (H(2)=,098, p=,952), *Nível de independência* (H(2)=3,663, p=,160), *Relações sociais* (H(2)=2,409, p=,300), *Ambiente* (H(2)=2,994, p=,224), *Espiritualidade/religião* (H(2)=,579 , p=,749), *Política* (H(2)=,959, p=,619) e *Questões Gerais* (H(2)=1,638, p=,441).

H4: Quanto maior é a intensidade de apoios necessária, em todas ou algumas as atividades, ao indivíduo com incapacidade intelectual, menor é o nível de qualidade de vida, em todos ou alguns domínios, do cuidador familiar.

Para testar a relação entre as variáveis: subescalas da EIA e domínios do WHOQOL-100 utilizou-se a correlação de Spearman. Verificou-se que a subescala *Atividades de Saúde e Segurança* da escala EIA e o *Domínio Físico* da escala WHOQOL-100 se correlacionam significativamente e de forma negativa (rho= - 0,354. p= 0,013) – (cf. Quadro 8).

Quadro 8: Correlação entre as subescalas da EIA e domínios do WHOQOL-100.

		Domínios do WHOQOL-100							
		Domínio I	Domínio II	Domínio III	Domínio IV	Domínio V	Domínio VI	Politica	Q.G.
Subescalas da EIA	Atividades da vida doméstica	-,241	- ,154	- .005	,019	- ,141	-,114	,046	,022
	Atividades da vida comunitária	-,042	- ,029	,017	- ,082	,061	,094	-,085	,018
	Atividades de aprendizagem ao longo da vida	-,199	- ,017	,050	- ,100	,018	,109	- ,064	-062
	Atividades de trabalho e emprego	-,218	- ,090	,098	,080	- ,078	,108	- ,085	-046
	Atividades de saúde e segurança	**-,354***	- ,250	- .117	- .237	-,177	- ,174	- ,076	- ,273

Atividades sociais	-,069	- ,153	,040	-,036	,131	,092	,033	- ,124

H5: A intensidade de apoios total necessária a indivíduos com incapacidade intelectual varia significativamente com a perceção global de qualidade de vida do cuidador familiar

Para testar a relação entre as variáveis: total escala da EIA e total do WHOQOL-100 utilizou-se a correlação de Spearman e verificou-se que estas variáveis não se correlacionam significativamente (rho=0,144. p= 0,187).

4. Discussão dos Resultados

Quando tentamos dar resposta ao primeiro objetivo do estudo verificamos que o tipo de apoios mais necessário a jovens e adultos com incapacidade intelectual, considerando as subescalas da EIA, ocorrem no âmbito das atividades de aprendizagem ao longo da vida e de atividades sociais, seguindo-se em atividades de trabalho e emprego e em atividades de saúde e segurança, em atividades da vida em comunidade e, por último, em atividades da vida doméstica. Ou seja, as maiores limitações na capacidade funcional dos indivíduos participantes no estudo são avaliadas em contextos onde decorrem *atividades de interação* em *contextos de aprendizagem* e *uso de competências* - académicas, para a saúde, de auto-determinação e auto-regulação – e de estratégias para a resolução de problemas. No âmbito global, os indivíduos também revelam maiores necessidades de apoio em atividades decorridas em *contextos sociais* (e.g., relacionar-se com pessoas com quem vive e/ou com pessoas fora do ambiente familiar, comunicar com os outros sobre necessidades pessoais, utilizar competências sociais apropriadas e participar em atividades de recreação e lazer). Além destas, as necessidades mais marcadamente demonstradas pelos participantes decorrem também em *contextos de trabalho e emprego*, bem como, em *contextos de saúde e segurança*.

Neste sentido, os principais tipos de apoio que se demonstram como necessários a fornecer a indivíduos com incapacidade intelectual são em atividades que requerem uma formação contínua ao longo da vida - um desafio obviamente complexo, que exige no seu processo, tarefas como a manutenção de recursos cognitivos, a procura de informação e

atualização de competências e um maior nível de interação com outros significativos. Pelo facto desta população se caracterizar por condições peculiares, este processo é encarado por estas pessoas com dificuldades maiores e mais complexas. Desta forma, os apoios a fornecer a estes indivíduos nestas áreas, caraterizam-se como sendo *extensivos/contínuos* ou *permanentes/constantes*. Estes apoios destacam-se pela regularidade com que ocorrem, em pelo menos uma área de atuação; são apoios que normalmente, são dados a longo-prazo, não existindo uma limitação temporal para que estes sejam fornecidos; estes apoios exigem mais pessoal e maior intromissão no seu fornecimento.

Por conseguinte, esta manifestação de necessidades de apoio pode ser diagnosticada, como vimos através da aplicação da escala EIA, e assim, traçar-se um plano individualizado e supervizionado de orientação para aprendizagem ou para a realização, promovendo o alcance desejado pelo próprio indivíduo nas tarefas que compõem este processo.

Deve atender-se a que estas necessidades de apoio refletem um grau inferido, e não diretamente observável (Thompson et al., 2009). Isto porque este método de recolha de informação é variado (e.g: auto-relato, medidas de QI e comportamento adaptativo) e a avaliação é ponderada com a participação de diferentes intervenientes (e.g.: pais, técnicos e auxiliares das instituições).

Quanto à análise dos dados relativos à associação intensidade de apoios total e o grau de severidade da deficiência intelectual esta revelou-se significativa. Este resultado permite perceber que a representação dos suportes no papel do funcionamento humano emerge numa relação com todas as atividades da vida e participação de um indivíduo, sendo este influenciado pela existência de problemas nas estruturas do corpo, nas funções ou nas atividades. Ou seja, o grau de handicap, determinado pelas limitações do funcionamento inteletual e do comportamento adaptativo no sujeito, traduz-se num determinado grau de necessidade de apoios individualizados. Os resultados demonstram que quanto maiores forem as limitações desenvolvimentais e estruturais no indivíduo, ou ainda, quanto maiores forem os desiquilíbrios na relação entre as competências do indivíduo com os requisitos em contexto ambiental, maiores são as necesidades de suporte, em tarefas da vida diária, comunitária, no trabalho, na saúde e nas relações sociais, em termos de tipo de apoio fornecido, tempo diário e frequência do apoio.

Da análise da relação da qualidade de vida dos cuidadores, em todos os domínios do WHOQOL-100, com o tipo de instituição frequentada pelos indivíduos que recebem

cuidados, na terceira hipótese, observa-se como resultado significativo que os cuidadores dos indivíduos que frequentam a escola de ensino especial apresentam menor intensidade e frequência de dor, fadiga e dificuldades em dormir do que os restantes cuidadores. Este resultado vai de encontro ao proposto pela literatura (Mactavish, 2007) em que a qualidade de descanso revela ser um fator-chave que demostra facilitar ou restringir a qualidade de vida percebida.

Observa-se também que, regra geral, os cuidadores dos indivíduos que frequentam a escola de ensino especial apresentam dominios superiores na qualidade de vida e os cuidadores dos indivíduos que frequentam um centro ocupacional apresentam piores dominios na qualidade de vida. No entanto, este resultado por si só não é suficiente para garantir uma relação entre variavéis de forma consistente, sendo indicada a necessidade de mais estudos para se saber quais os fatores mais valiosos em termos de influência para a qualidade de vida dos pais de indivíduos com incapacidade intelectual.

Pela análise da associação das variáveis: intensidade de apoios e qualidade de vida, na quarta hipótese, obteve-se como resultado significativo que quanto maior é a necessidade de apoios (em tipo, tempo e frequência) do indivíduo com incapacidade intelectual em atividades como: obter cuidados de saúde, manter a saúde e uma boa forma física, manter o bem-estar emocional, tomar medicação e evitar riscos para a sáude e segurança, maior é a intensidade e frequência de dor, fadiga e dificuldade em dormir relatada pelo cuidador familiar. Ou seja, um padrão de maior intensidade de apoios ao nível na área da vida de *saúde e segurança* pode ser considerado como um factor de risco para a saúde e qualidade de vida dos cuidadores mais próximos destes indivíduos.

Na quinta hipótese, a análise da associação entre estas duas variáveis – o total da intensidade de apoios e o total da qualidade de vida do cuidador familiar (pai/mãe) traduziu-se como não significativa. Embora esta análise não permita salientar uma interpenetração entre estas diferentes dimensões, ressalta-se a importância de se esbater uma distinção entre as conceções do indivíduo com incapacidade intelectual e da família acerca da qualidade de vida. Ainda, a contribuir para um fenómeno de afastamento entre as duas dimensões, importa atender à variabilidade das caracterísitcas das amostras e às variáveis não controladas.

Deste modo, não se esgotam as potencialidades do estudo, sendo possível compreender que se constituiu um desafio resultante do acesso ao estudo de um conceito tão complexo

quanto o de qualidade de vida. Como vários autores mencionam, este conceito resulta de parâmetros individuais, sócio-culturais e de uma comunidade ou nação e, por isso, torna-se num conceito cuja interpretação deve ser feita de um modo contínuo. Além disso, as aplicações de instrumentos como o das escalas utilizadas neste estudo são amplas, e incluem, não somente a prática clínica individual, mas também a avaliação de efetividade de tratamentos e de funcionamento de serviços de saúde.

Efetivamente, este estudo colidiu-se com o tratamento de conceitos holísticos, conceitos específicos, percepções e experiências, constituindo um desafio pautado pelo debate e desenvolvimento de questões importantes do ponto de vista psicométrico.

Como reflexão dos resultados não explorados da relação entre os instrumentos e entre as amostras do estudo colocam-se, naturalmente, novas hipóteses passíveis de explorar em futuras investigações.

5. Considerações Finais

Em suma, a conceptualização, os modelos de diagnóstico e de intervenção na deficiência intelectual são de relevado interesse para a comunidade científica em geral, mas em primeiro lugar, para aqueles que, diariamente, se relacionam com os indivíduos com incapacidade intelectual e que necessitam de apoios especializados e individualizados. Naturalmente, os sistemas familiares e os contextos institucionais são núcleos onde ocorre, de forma mais evidente, a procura e a oferta do suporte necessário a estes indivíduos.

O contexto ecossistémico familar, depende, claro está, da organização das próprias informações psicossociológicas e antropológicas. Assim, compreende-se que o bem-estar e satisfação com a vida e a saúde de cada membro na família, sendo vivido na pória escultura familiar, tem impacto em toda os elementos que a constituiem. Sendo a adaptação à deficiência intelectual um processo contínuo que, perdura a vida toda para o indivíduo nos seus contextos e sistemas, compreende-se facilmente que para os pais lidarem com a condição incapacitante gera um contínuo de reações e fases, nas quais, naturalmente, o tempo de confrontação com as situações varia. Além disso, e como nos diz Campos (2002), este processo de adaptação depende de algumas variáveis, como por exemplo: o suporte social, o grau de deficiência, ou condição económica e valorização do prestígio social. Muitos são os factores que influenciam o ajustamento do próprio

indivíduo e da sua família a este estado dinâmico. Alguns desses factores podem ser os recursos disponíveis, que se colocam, por exemplo, em questões como: que aspectos dos cuidados que prestam ao vosso filho são mais difíceis para a vossa família?; que serviços de ajuda têm?; que apoios precisariam?...Como vemos, muitas questões podem ser colocadas no avançar para a investigação dentro desta temática.

De certo modo, todos sabemos que os sentimentos de incontrabilidade, de instabilidade e de incerteza, causados por um stress mal gerido, podem afectar a qualidade de vida e o bem-estar de qualquer pessoa e, surgem independentemente da inteligência que se tem. Partindo desta observação e de diversas considerações científicas, no presente estudo pretendeu-se investigar de que modo o padrão e intensidade de apoios de indivíduos com incapacidade intelectual poderia estar relacionada com a dimensão da qualidade de vida parental. Segui-se, pois, uma metodologia centrada na perspetiva da relação entre o nível de performance dos sujeitos (potencialidades e limitações) e o modo como o contexto ambiental pode ser modificado.

Alguns autores referem que a temática da qualidade de vida, com todos os avanços teóricos que lhe estão inerentes, é ainda um aspecto que apresenta algumas reservas no campo da deficiência intelectual, onde se começa a observar uma morosa alteração de mentalidades (Santos & Morato, 2008). Todavia, sabe-se que o conceito de qualidade de vida tem sido utilizado para avaliar a eficácia e eficiência dos serviços prestados às pessoas com deficiências e incapacidades (CRPG, 2007). E ainda, este conceito tem também vindo a integrar, paulatinamente, o grau de satisfação encontrado na vida familiar, conjugal, social e ambiental e na própria estética existencial (CRPG, 2007). Além destas, outras evidências foram também relevantes para o traçar dos objetivos do presente estudo, como as encontradas nos estudos de alguns investigadores (Grant e Whittell, 2000; Grant, Ramcharan & Flynn, 2007) sobre o facto de que os pais de pessoas com incapacidade intelectual envolvem-se de tal forma num compromisso de prestação de cuidados, mais do que qualquer outra pessoa próxima poderia suportar, devolvendo características como a preseverança, a resiliência e acumulação de expertise.

Neste âmbito, os resultados ilustram o facto de que as desvantagens de um indivíduo com incapacidade intelectual, ao nível de atividades que comprometem a saúde e segurança individual e social, implicam uma percepção de menor bem-estar físico para os pais, sendo este um dado importante a considerar na capacidade de reflexão estatística dos fenómenos.

Os resultados evidenciam também que os principais tipos de apoio de indivíduos com incapacidade intelectual são em atividades que requerem uma formação contínua ao longo da vida, constituindo este um desafio obviamente complexo e que pode ser trabalhado em benefício do indivíduo com a aplicação da escala EIA, no traçar de um plano individualizado e supervizionado de orientação para aprendizagem ou para a realização, promovendo o alcance desejado pelo próprio indivíduo nas tarefas. Pode então compreender-se o quão mais flexível é este instrumento de avaliação e enquanto lente de observação de pessoas e da sua cultura visa ser uma opção mais ajustada à realidade atual, procurando ajudar os indivíduos a tornar as suas especificidades mais adequadas às oportunidades do meio.

De facto, a conceptualização da deficiência intelectual sempre esteve em evolução, e não existe razão para se pensar que a nova terminologia e o modelo de interação pessoa-ambiente desenvolvida pela AAIDD será a "ponto final" neste percurso (Thompson, Wehmeyer & Hughes, 2010).

6. Limitações do Estudo e Implicações para Investigação Futura

Em retrospetiva é importante atender-se a que os resultados obtidos se referem a um estudo inicial da relação entre os instrumentos, tendo sido utilizado uma pequena amostra, na qual existem variações, diferenças sócio-culturais e aspectos particulares não estudados (e.g.: idade e género do cuidador familiar) e que poderão ser fatores determinantes para uma observação distorcida da relação entre fenómenos.

Assim sendo, é pertinente prosseguir as associações entre as dimensões exploradas neste estudo, com vista a satisfazer melhor estes e outros objetivos.

A visão integradora que, atualmente, transparece na sociedade portuguesa, confere diversos direitos à pessoa com incapacidade intelectual, como a um indivíduo usualmente classificado como “normal”. Deste modo, reunem-se novos paradigmas, novas estratégias e novos instrumentos, que, obviamente, requerem a avaliação da eficácia do seu conjunto.

Neste sentido, têm sido sido realizados múltiplos esforços por diversos equipas no campo da saúde colectiva. A assinalar tal facto indica-se um estudo recente «Modelização das Políticas e Práticas de Inclusão Social das Pessoas com Deficiências em Portugal», decorrido entre Outubro de 2005 e Dezembro de 2007, com o propósito de assegurar às

pessoas com deficiências e incapacidades a igualdade de condição, valorizando-as e garantindo a sua plena participação numa sociedade digna, aberta e inclusisa. A orientação central desta é a melhoria da qualidade de vida dos cidadãos com deficiências e incapacidades, e a sua função perspectiva um caminho a percorrer até 2025.

Do ponto de vista da implementação de novas medidas para a avaliação de deficiências e incapacidades tem sido testada a eficácia de outros instrumentos para promover uma melhor concetualização das necessidades de suporte destas pessoas, como é o caso do Life-Maps (e.g.: Griffiths, Giarchi, Carr, Jones & Horsham, 2007), do I-CAN (Riches,, Parmenter, Llewellyn, Hindmarsh e Chan, 2009) e os Collaborative Helping Maps (e.g.: Madsen, 2011).

Seria interessante perceber em futuros estudos a relevância de variáveis como a variância de diferenças parentais, a utilização de diferentes estratégias face ao stress envolvido na prestação de cuidados e o grau da própria adaptação à realidade da deficiência intelectual do fiho/a, associando a intensidade de apoios ao género e idade do cuidador familiar. Como nos indicam alguns autores (Hastings et al. 2005), as mães e pais de crianças com deficiência intelectual experimentam diferentes níveis de mal-estar psicológico (normalmente, as mães relatam maior sofrimento do que os pais).

Como outras sugestões, e considerando estudos anteriores, julga-se pertinente implementar intervenções destinadas a aumentar a atenção parental, que promovam o desenvolvimento das relações pais-filhos, como a desenhada na pesquisa de MacDonald & Hastings (2010), baseada na meditação-mindfullness para os pais e suporte terapêutico dos filhos com deficiência inteletual. Com ênfase maior na política de assistência centrada na família (Department of Health, 2001), os pais são encorajados a envolverem-se não só no desenvolvimento de competências parentais, mas também em cuidados médicos. Como referem Caples e Sweeney (2010), as exigências emocionais e físicas colocadas sobre os pais e familiares de pessoas com deficiências são significativas e muitos estudos têm sido realizados para analisar o impacto exercido por indivíduos com deficiência intelectual sobre os pais e as famílias.

Concluindo, pretende-se que pequenos contributos na Ciência sejam profícuos e reflitam práticas profissionais com as populações específicas aliadas a um treino responsável e coerente dirigido às necessidades especiais e individualizadas, e que desta forma, se dê lugar à vivência de oportunidades mais saudáveis para todos os indivíduos na sociedade global.

Referências Bibliográficas

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports.* 11th ed. Washington,DC.

American Psychiatry Association (2002). *DSM- IV-TR - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais*. JC Fernandes (ed.). 4a edição. Lisboa: CLIMEPSI, 41-47.

Ajaz, A., & Eyeoyibo, M. (2011). Referral patterns to a mental health of intellectual disability team. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilitie*s, 5 (3), 24-29.

Barbosa, A. & Pais-Ribeiro, J. (2000). *Qualidade de vida e depressão*. In Ribeiro, J., Leal, I. & Dias, M. (2000) Atas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde, 149-156. Lisboa: ISPA.

Baumeister, R. (1991). *Meanings of life*. New York: Guilford.

Bernert, D. (2010). Sexuality and disability in the lives of women with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability,* 29.129–141.

Beyer, S., Brown, T., Akandi, R., & Rapley, M. (2010). A comparison of quality of life outcomes for people with intellectual disabilities in supported employment, day services and employment enterprises. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 290–295.

Brown, J., & Beail, N. (2009) Self-harm among people with intellectual disabilities: living in secure service provision, a qualitative exploration. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 503–513.

Campos, M. (2002). *Adaptação psicossocial parental à deficiência mental.* Tese de Mestrado. Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Portugal.

Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., & Pintassilgo, A. (2005). Desenvolvimento dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida na infeção VIH da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-HIV; WHOQOL-HIV-BREF) para português de Portugal. *Psiquiatria Clínica.*

Canavarro, M., Pereira, M., Moreira, H. & Paredes, T. (2010). *Qualidade de Vida e Saúde: Aplicações do Whoqol*. Instituto Politécnico de Lisboa

Caples, M., & Sweeney, J. (2010). Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. *British Journal of Learning Disabilities.* 39, 64–72.

Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2007). *Modelização das políticas e práticas de inclusão social das pessoas com deficiências em Portugal.* Consultado a 12/03/2012 em: http://www.crpg.pt/estudosProjectos/Projectos/modelizacao/Paginas/modelizacao.aspx

Costanza et al. (2006). Quality of life: Na approach integrating opportunities human needs, and subjective well-being. *Ecological Economics*.

Dantas, E (1997). Fatores afetivos indispensáveis para o sucesso nos programas da atividade fisica para a 3ª idade. *Revista Atividade Física e Saúde*. 2(2).

Dattilo, J. (2002). *Inclusive leisure services*. State College: PA Venture.

Deb, S., Thomas, M., & Bright C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability: prevalence of functional psychiatric illness among a community based population between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 495–505.

Department of Health (1998). *Signposts for success in commissioning and providing health* services for people with learning disabilities. London: The Stationery Office.

Department of Health (2001) *Valuing People: A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century.* The Stationery Office, London.

Department of Health (2009). *Valuing People now: A new Three Year Strategy for People With Learning Disabilities.* The Stationery Office, London.

Ellinder, L., Bergström, H., Hagberg, J., Hagberg, U., & Hagströmer, M. (2010). Promoting a healthy diet and physical activity in adults with intellectual disabilities living in community residences: Design and evaluation of a cluster-randomized intervention. *BMC Public Health*. 10 (761), 1-7.

Fontes, A., Fernandes, A. & Botelho, M. (2010). Funcionalidade e Incapacidade: aspectos concetuais, estruturais e de aplicaçâo da Classificação Internacional de Funcionalidades Incapacidade e Saúde (CIF). *Revista de Saúde Pública.* 18(2), 171-178.

Fleck, M. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1), 33-38.

Fraser, W., & Nolan, M. (1995). *Psychiatric disorders in mental retardation*. In Bouras, N. (1995). Mental Health in Mental Retardation: Recent Advances and Practices, 79–92. Cambridge: University Press.

Garcia, M. & Fernandes, A. (2007). Avaliação da dor nas crianças com deficiência profunda: a escala DESS. *Revista Referencia*. 2(5), 18-22.

Grant, G. & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children and adults with intellectual disabilities: the influence of gender, family composition and the lifespan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 13, 256–275.

Grant, G., Ramcharan, P., & Flynn, M. (2007). Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: Tracing elements of a psycho-social model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 20, 563–575.

Griffiths, T., Giarchi, G., Carr, A., Jones, P. & Horsham, S. (2007) Life mapping: a 'Therapeutic Document' approach to needs assessment. *Quality of Life Research*. 16(3). 467-81.

Gronita, J. (2008). *O Anúncio da Deficiência da Criança e suas Implicações Familiares e Psicológicas.* Lisboa: Instituto Nacional para a Reabilitação, Informar nº1. Consultado a 28-3-2012 em: http://www.inr.pt/content/1/751/coleccao-informar.

Grossman, H. (1983). *Classification in Mental Retardation*. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.

Guerra, J. (2003). *Ano europeu da pessoa com deficiência. Porquê?*. Consultado a 18-04-2012 em: http://www.lerparaver.com/poliedro/poliedro_anoeuropeu.html.

Hastings R., & Taunt, H. (2002) Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation.* 107, 116–127.

Hastings, R., Kovshoff, H., Ward, N., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 35, 635–644.

Hawkins, B. (1993). *Leisure participation and life satisfaction of older adults with mental retardation and Down syndrome*. In Sutton, E., Factor, A., Hawkins, B., Heller, T. & Seltzer, G. (1993). Older adults with developmental disabilities: Optimizing choice and change. 141–155. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Higgins, S., & O'Toole, M. (2007) *Meeting the health needs of people with intellectual impairment*. In Clark, L. & Griffiths, P. (2007). Learning disability and other intellectual impairments. Chichester: Wiley & Sons.

Kozlowski, A., Matson, J., Sipes, M., Hattier, M., & Bamburg, J. (2011). The relationship between psychopathology symptom clusters and the presence of comorbid psychopathology in individuals with severe to profound intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities.* 32(5).

Lindsay, G. (2007). Educational psychology and the effectiveness of inclusive education/mainstreaming. *British Journal of Educational Psychology.* 77, 1–24

Lippold, T. & Burns J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research.* 53 (5). 463–473.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W., Coulter, D., Craig, E., Reeve, A., … Tassé, M. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Madsen, W. (2011). Collaborative Helping Maps: A Tool to Guide Thinking and Action in Family-Centered Services. *Family Process*, 50 (4). 529-543.

MacDonald, E. & Hastings, R (2010). Mindful Parenting and Care Involvement of Fathers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Child and Family Stu*dies. 19. 236–240.

Matos, M. & Gaspar, T. (2008). *Qualidade de vida em crianças e adolescentes – Versão portuguesa dos instrumentos KIDSCREEN 52.* Cruz Quebrada: Aventura Social & Saúde. 21-25.

Mactavish, J., & MacKay K. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, 39(1), 127-155.

Mactavish, J. & Schleien, S. (1998). Playing together growing together: Parents' perspectives on the benefits of family recreation in families that include children with a developmental disability. *Therapeutic Remation Journal*, 32, 207-230.

Mactavish, B. & Schleien, S. (2004). Re-injecting spontaneity and balance in family life: parents' perspectives on recreation in families that include children with developmental disability. *Journal of Intellectual Disability Research.* 48, 123-141.

Marshall, D., McConkey, R. & Moore, G. (2003). Obesity in people with intellectual disabilities: the impact of nurse-led health screenings and health promotion activities. *Journal of Advanced Nursing.* 41, 147–153.

Marinho, S. (1999). Psicopatologia e deficiência mental – fragmentos no cristal. Tese de Mestrado, Instituto de Educação da Universidade do Minho, Portugal.

Meneses, F. (2005). *Promoção da qualidade de vida de doentes crónicos: Contributos no contexto das epilepsias focais.* Porto: Universidade Fernando Pessoa e Fundação para a Ciência e Tecnologia.

Mill, A., Mayes, R., & McConnell, D. (2009). Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38, 194–200.

Morato, P. & Santos, S. (2007). Dificuldades Intelectuais e Desenvolvimentais. A Mundança de Paradigma na Concepção da Deficiência Mental. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*, 14. 51-53.

Nolan, M., Lundh, U., Grant G., & Keady J. (2003). *Partnerships in family care: understanding the caregiving career. Maidenhead. McGraw Hill Educational.*

Novaes, E. (1997). *Qualidade de vida - atividade física, saúde e doença.* Memórias do Congresso Mundial de Educação Física – AIESEP. 341-351.

Pallant, J. (2005). *SPSS Survival Manual. A step by step guide to data analysis using SPSS forWindows.* Australia: Allen&Unwin.

Pais-Ribeiro, J. (2005). *Introdução à psicologia da Saúde.* Coimbra: Quarteto.

Patterson, I., & Pegg, S. (2009). Serious leisure and people with intellectual disabilities: benefits and opportunities. *Leisure Studies.* 28(4). 387-402.

Poehlmann J., Clements M., Abbeduto L., & Farsad, V. (2005). Family experiences associated with a child's diagnosis of Fragile X or Down syndrome: evidence for disruption and resilience. *Mental Retardation.* 43, 255–267.

Riches,V. Parmenter, T., Llewellyn,G., Hindmarsh, G. & Chan, J. (2009). I-CAN: A New Instrument to Classify Support Needs for People with Disability: Part I. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.* 22, 326–339

Rijo, D., Canavarro, M., Pereira, M., Simões, M., Vaz Serra, A., Quartilho, M., et al. (2006). Especificidades da avaliação da Qualidade de Vida na população portuguesa: O processo de construção da faceta portuguesa do WHOQOL-100. *Psiquiatria Clínica.* 27 (1), 25-30.

Rillota, F. & Nettelbeck, T. (2007). Effects of an awareness program on attitudes of students without an intellectual disability towards persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 32(1). 19–27.

Santos, S., Morato, P., Ferreira, F., Aniceto, H. Colaço, A., Nogueira, J., Pereira, J., & Rocha,C. (2009). Escala de Intensidade de Apoios: estudo de validação e análise exploratória. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 16, 39-56.

Santos, S., Morato, P., Monteiro, A., Fiúza, R., Carvalho, R. & Sandra, N. (2008). Adaptação da escala de intensidade de apoios: estudo preliminar. *Revista de Educação Especial e Reabilitação*. 15. 43-63.

Scorgie K. & Sobsey D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195–206.

Seidl, E. & Zannon, C. (2004). Qualidade de vida e saúde: aspetos conceituais e metodológicos. *Caderno de Saúde Pública.* 20 (2), 580-588

Shalock, R, Luckasson, R., & Shogren, K. (2007). Perspectives – The Remaining of Mental Retardation: Understanding the change of the term Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities.* 45 (2). 116-124

Silvana, M., Watson R., Keith, Kenneth (2002). Comparing the Quality of Life of School-Age Children With and Without Disabilities. *American Association on Mental Retardation.* 40(4). 304-312.

Srikanth, R. Cassidy, G., Joiner, C. & Teeluckdharry, S. (2010). Osteoporosis in people with intellectual disabilities: a review and a brief study of risk factors for osteoporosis in a community sample of people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*. 55 (1). 53-62.

Stokes, T., Shaw, E., Juarez-Garcia A., Camosso-Stefinovic J. & Baker R. (2004). *Clinical Guidelines and Evidence Review for the Epilepsies*: Diagnosis and Management in Adults and Children in Primary and Secondary Care. London: Royal College of General Practitioners.

The WHOQOL Group (1995). The World Health Organization Quality of Life assessmentv(WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*. 41.1403-1409.

The WHOQOL Group (1998). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. *Social Science and Medicine* 12, 1569-1585.

Thompson, J., Hughes, C., Schalock, R., Silverman, W., Tasse, M., Bryant, B., …, & Campbell, E. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390–405.

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E., Hughes, C., Rotholz, D., ... & Wehmeyer M. (2004a). *Supports Intensity Scale.* Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J.., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E. M., Hughes, C., Rotholz, D., et al. (2004b). *Supports Intensity Scale: Users manual*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Thompson, J., Bradley, V., Buntinx, W., Schalock, R., Shogren, K., Snell, M., …Yeager, M. (2009). Perspectives: Supports and support needs. Intellectual and Developmental Disabilities. 47 (2), 135-146.

Thompson, J., Wehmeyer, M. & Hughes, C. (2010). Mind the Gap! Implications of Person-Environment Fit Model of Intellectual Disability for Students, Educators, and Schools. Exceptionality: *A Special Education Journal*. 28 (4).

Thorin E., Yovanoff, P., & Irvin L. (1996). Dilemmas faced by families during their young adults' transitions to adulthood: a brief report. *Mental Retardation.* 34, 117–120.

Ustun, T., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Rehm, J., Kennedy, C., Jordan, J., Saxena, S.,von Korff, M. & Pull, C (2010). Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bulletin of the World Health Organization.* 88. 815-823.

Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., et al. (2006a). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 31-40.

Vaz Serra, A., Canavarro, M., Simões, M., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M., et al. (2006b). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida daOrganização Mundial de Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica.* 27 (1), 41-49.

Vieira, F. & Pereira, M. (1996*). Se houvera quem me ensinara: A Educação das pessoas com deficiência mental.* 1º edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian

Wade, D., Halligan, P. (2003). New wine in old botties: the WHO ICF as an explanatory model of human behaviour. *Clinical Rehabilitation.*17. 349-54.

While, A. & Clark, L. (2010). Overcoming ignorance and stigma relating to intellectual disability in healthcare: a potential solution. *Journal of Nursing Management*. 18, 166-172.

World Health Organization (2001). Relatório Mundial sobre a Deficiência. Mental Health. New.Understanding, New Hope. Geneva

Anexos

Anexo 1:

Escala de Intensidade de Apoios (EIA)

SIS™

Escala de Intensidade de Apoios

(Versão para Investigação)

Versão Adultos
(mais de 16 anos)

Código: _____

Nome: _____

Data da Avaliação: _____/_____/_____

Data de Nascimento: _____/_____/_____

Idade: _____ **Sexo:** _____

Nível Intelectual: _____
(Obtido a partir de:)

Comportamento Adaptativo: _____
(Obtido a partir de:)

Diagnóstico(s):

_____
_____
_____
_____

Escolaridade Prévia:

Tempo na instituição:

Com quem vive:

Breve descrição:

NÃO COPIAR

Ficha de Percepção de Necessidades de Apoio

Respondente: _____

Por favor, relativamente a cada uma das áreas descritas abaixo, indique qual a quantidade de apoio que o sujeito necessita para realizar essas atividades, desde (0), como a ausência de necessidade de apoio, até (6), representando apoio total.

Atividades de Vida Diária Atividades e tarefas diárias relacionadas com os cuidados pessoais e a manutenção e limpeza da sua casa.	0	1	2	3	4	5	6
Atividades da Vida em Comunidade Atividades e tarefas relacionadas com a participação na sua comunidade, incluindo deslocações e recurso a serviços e espaços comunitários	0	1	2	3	4	5	6
Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida Atividades e tarefas necessárias para obter sucesso em situações de aprendizagem ao longo da vida, incluindo formação profissional	0	1	2	3	4	5	6
Atividades de Emprego Atividades e tarefas necessárias para obter sucesso em situações de emprego (envolvem a aquisição, desempenho e manutenção do desempenho de tarefas)	0	1	2	3	4	5	6
Atividades de Saúde e Segurança Atividades e tarefas relacionadas com a manutenção da saúde e a prevenção de situações de perigo.	0	1	2	3	4	5	6
Atividades Sociais Atividades e tarefas necessárias para que a pessoa participe em atividades sociais, relacionando-se de forma adequada com diferentes pessoas em diferentes contextos	0	1	2	3	4	5	6
Proteção e Advocacia Atividades e tarefas necessárias para que a pessoa defenda os seus direitos e cumpra os seus deveres para com a comunidade.	0	1	2	3	4	5	6

NÃO COPIAR

Secção 1. Escala de Necessidades de Apoio

INSTRUÇÕES: Identifique a frequência, o tempo diário de apoio e o tipo de apoio que o entrevistado refere como necessário para que a pessoa avalie o sucesso em cada um dos seis domínios de atividade (Parte A-F). **Para cada parâmetro** (frequência, tempo diário de apoio e tipo de apoio), **circunde o número apropriado (0-4)** (veja a chave de pontuação). Some as pontuações dos três parâmetros avaliados em cada uma das atividades para obter as pontuações totais. Some as pontuações totais de todas as atividades para obter a pontuação total de cada Parte.

1. Esta escala deve ser preenchida sem considerar os serviços ou apoios correntemente proporcionados ou disponíveis.
2. As pontuações devem refletir os apoios que a pessoa necessita para ter sucesso em cada atividade.
3. No caso da pessoa utilizar tecnologias de apoio, a pontuação deve ser atribuída considerando a sua utilização.
4. Complete TODOS os itens, mesmo aqueles que representam atividades que a pessoa atualmente não desempenha.

Chave de Pontuação

Frequência	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio
Com que frequência é necessário apoio nesta actividade?	Num dia típico em que é necessário apoio nesta actividade, o tempo de apoio deve ser proporcionado?	Que tipo de apoio deve ser proporcionado?
0=nenhum ou menos de uma vez por mês	0=Nenhum	0=Nenhum
1=Pelo menos uma vez por mês, mas não uma vez por semana	1=Menos de 30 minutos	1=Monitorização
2=Pelo menos uma vez por semana, mas não uma vez por dia	2=Entre 30 minutos e 4 horas	2=Pistas verbais ou gestuais
3=Pelo menos uma vez por dia, mas não uma vez a cada hora	3=Entre 2 a 4 horas	3=Ajuda física parcial
4=A cada hora ou com mais frequência	4= 4 horas ou mais	4=Ajuda física total

PARTE A: Atividades da Vida Doméstica	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio	Pontuações totais
1. Utilizar a casa de banho	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Cuidar da roupa (incluindo lavar a roupa)	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Preparar refeições	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Comer	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Cuidar e limpar a casa	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Vestir-se	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Tomar banho e cuidar da higiene pessoal	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Utilizar aparelhos domésticos	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
			Pontuação total Atividades da Vida Doméstica	

Anote a pontuação total (máximo 92) no Perfil, na página XX, Secção 1A, Parte A

PARTE B: Atividades da Vida Comunitária	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio	Pontuações totais
1. Deslocar-se de um local para outro na comunidade (transporte)	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar em atividades de recreação e lazer em contextos comunitários	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Usar serviços públicos na comunidade	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Visitar amigos e familiares	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Participar em atividades comunitárias preferidas (igreja, voluntariado, etc.)	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Ir às compras e adquirir bens e serviços	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Interagir com membros da comunidade	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Aceder a edifícios e locais públicos	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
			Pontuação total Atividades da Vida Comunitária	

Anote a pontuação total (máximo 91) no Perfil, na página XX, Secção 1A, Parte B

PARTE C: Atividades de Aprendizagem ao Longo da Vida	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio	Pontuações totais
1. Interagir com outros em atividades de aprendizagem	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar nas decisões de formação/educação	0 1 2 3	0 1 2 3	0 1 2 3 4	
3. Aprender e usar estratégias de resolução de problemas	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Utilizar tecnologia para aprender	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Aceder a contextos educativos ou de formação	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Aprender competências académicas funcionais (ler sinais, contar o troco, etc.)	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Aprender competências para a saúde e educação física	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Aprender competências de auto-determinação	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
9. Aprender estratégias de auto-regulação	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
			Pontuação total de Aprendizagem ao Longo da Vida	

Anote a pontuação total (máximo 104) no Perfil, na página XX, Secção 1A, Parte C

PARTE D: Atividades de Trabalho e Emprego	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio	Pontuações totais
1. Aceder/receber adaptações no trabalho ou nas suas tarefas	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Aprender e utilizar competências específicas de trabalho	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Interagir com colegas de trabalho	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Interagir com supervisores e formadores	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Concluir tarefas laborais num tempo aceitável	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Concluir tarefas laborais com uma qualidade aceitável	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Mudar de tarefas no trabalho	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Procurar informação e apoio do empregador	0 1 2 3	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
			Pontuação total Atividades de Trabalho e Emprego	

Anote a pontuação total (máximo 87) no Perfil, na página XX, Secção 1A, Parte D

PARTE E: Atividades de Saúde e Segurança	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio	Pontuações totais
1. Tomar a medicação	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Evitar riscos para a sua saúde e segurança	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Obter serviços de cuidados de saúde	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Andar e deslocar-se	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Aprender a aceder a serviços de emergência	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Manter uma dieta equilibrada	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Manter a saúde e uma boa forma física	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Manter o bem-estar emocional	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
			Pontuação total Atividades de Saúde e Segurança	

Anote a pontuação total (máx. 24) no Perfil, na página XX, Secção 1A, Parte E

PARTE F: Atividades Sociais	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio	Pontuações totais
1. Relacionar-se com as pessoas com quem vive	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
2. Participar em atividades de recreação e lazer com outros	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
3. Relacionar-se com pessoas fora do ambiente familiar	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
4. Fazer e manter amizades	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
5. Comunicar com os outros sobre necessidades pessoais	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
6. Utilizar competências sociais apropriadas	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
7. Envolver-se em relacionamentos amorosos e íntimos	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
8. Envolver-se em trabalho de voluntariado	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
			Pontuação total Atividades Sociais	

Anote a pontuação total (máx. 24) no Perfil, na página XX, Secção 1A, Parte F

Secção 2. Escala Suplementar de Proteção e Defesa

Para cada parâmetro (frequência, tempo diário de apoio e tipo de apoio), **circunde o número apropriado (0-4)** (veja a chave de pontuação). Circunde TODOS os itens, mesmo aqueles que representam atividades que a pessoa atualmente não desempenha. Some as pontuações dos três parâmetros avaliados em cada uma das atividades para obter as pontuações totais. Ordene as pontuações totais da mais alta à mais baixa (1=mais alta). Anote as quatro atividades com pontuações totais mais elevadas (1-4) no Perfil de Necessidades na página 13, Secção 2.

PARTE E: Atividades de Proteção e Defesa	Frequência de apoio	Tempo diário de apoio	Tipo de apoio	Pontuações Totais	Classificação das pontuações totais das mais altas para as mais baixas
1. Defender os seus direitos	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		
2. Gerir dinheiro e finanças pessoais	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		
3. Proteger-se a si mesmo de situações de exploração	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		
4. Exercer as responsabilidades legais	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		
5. Pertencer a e participar em organizações de autodefesa e autoajuda	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		
6. Obter serviços jurídico-legais	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		
7. Fazer escolhas e tomar decisões	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		
8. Defender os direitos dos outros	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4		

Secção 3. Necessidades Excepcionais de Apoio Médico e Comportamental

Circunde o número apropriado (0-2) para indicar a quantidade de apoio necessária em cada um dos itens da tabela (veja a chave de pontuação). Indique o número de itens pontuados com 1 e 2 para obter os subtotais de 1 e 2, respectivamente. Some estes dois subtotais para obter a pontuação total desta secção. Complete TODOS os itens.

Chave de Pontuação

0= Não necessita de apoio

1= Necessita de algum apoio (por exemplo, sup… sistência ocasional)

2=Necessita de muito apoio (por exemplo, providenciar assistência regular para gerir a sua condição médica ou o seu comportamento)

Secção 3A Necessidades Excepcionais de Apoio Médico	N… necessita …poio	Necessita de algum apoio	Necessita de muito apoio
Cuidados Respiratórios			
1. Inaloterapia ou oxigenoterapia	0	1	2
2. Drenagem postural	0	1	2
3. Fisioterapia torácica	0	1	2
4. Aspiração de secreções	0	1	2
Assistência na Alimentação			
5. Estimulação oral ou mobilização das mandíbulas	0	1	2
6. Alimentação por sonda (p.e., nasogástrica)	0	1	2
7. Alimentação parenteral	0	1	2
Cuidados com a Pele			
8. Posicionamento e mobilização	0	1	2
9. Tratamento de feridas (p.e., escaras)	0	1	2
Outros cuidados médicos excepcionais			
10. Proteção de doenças contagiosas devidas a alterações d… sistema imunológico	0	1	2
11. Tratamento de crises epilépticas	0	1	2
12. Diálise	0	1	2
13. Cuidados com ostomias	0	1	2
14. Levantar-se e/ou transferir-se	0	1	2
15. Serviços de terapia	0	1	2
16. Outro(s) – Especifique:	0	1	2
	Subtotal 1	**Subtotal 2**	
	…**otal** (Soma dos subtotais 1 e 2) …o total na página 13, Secção 3A		

Secção 3B Necessidades Excepcionais de Apoio no Comportamen…	…cessita de apoio	Necessita de algum apoio	Necessita de muito apoio
Agressividade dirigida ao exterior			
1. Prevenção de assaltos e danos a outros	0	1	2
2. Prevenção da destruição de propriedades (p.e., incendiar locais, danificar mobílias)	0	1	2
3. Prevenção de roubos	0	1	2
Agressividade Autodirigida			
4. Prevenção de auto-lesões	0	1	2
5. Prevenção de pica (ingestão de substâncias não comestíveis)	0	1	2
6. Prevenção de tentativas de suicídio	0	1	2
Sexual			
7. Prevenção de agressão sexual	0	1	2
8. Prevenção de comportamentos não agressivos mas inadequados (p.e., exposição de si em público, exibicionismo, contactos ou gestualização inapropriados)	0	1	2
Outros			
9. Prevenção de birras ou explosões emocionais	0	1	2
10. Prevenção de vadiagem	0	1	2
11. Prevenção de abuso de estupefacientes	0	1	2
12. Manutenção dos tratamentos de saúde mental	0	1	2
13. Prevenção de outro(s) problema(s) de comportamento sério(s) – Especifique:	0	1	2
	Subtotal 1 e Subtotal 2		

Anexo 2:

Escala de qualidade de vida WHOQOL-100

WHOQOL-100

100 PERGUNTAS COM ESCALA DE RESPOSTA

+

4 PERGUNTAS RELATIVAS À FACETA PORTUGUESA

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenador: Prof. Doutor Adriano Vaz Serra (adrianovs@netvisao.pt)

FACULDADE DE PSICOLOGIA E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA
Coordenadora: Prof. Doutora Maria Cristina Canavarro (mccanavarro@fpce.uc.pt)

Dados Pessoais

A1	Idade		anos	A2	Data de Nascimento ____ / ____ / ____

A3	Sexo		Masculino
			Feminino

A4	Escolaridade	Não sabe ler nem escrever
		Sabe ler e/ou escrever
		1º-4º anos
		5º-6º anos
		7º-9º anos
		10º-12º anos
		Estudos Universitários
		Formação pós-graduada

A5	Profissão	
A6.1	Freguesia	
A6.2	Concelho	
A6.3	Distrito	

A7	Estado Civil	Solteiro(a)	
		Casado(a)	
		União de facto	
		Separado(a)	
		Divorciado(a)	
		Viúvo(a)	

B1a Está actualmente doente? Sim ☐ Não ☐

B1b Que doença é que tem? _____

B2 Há quanto tempo? _____

B3 Regime de tratamento? Internamento ☐ Consulta Externa ☐ Sem tratamento ☐

C. Forma de administração do questionário

1. Auto-administrado ☐
2. Assistido pelo entrevistador ☐
3. Administrado pelo entrevistador ☐

D. Tem alguns comentários a fazer a este estudo?

_____

_____

_____

_____

_____

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

WHOQOL-100

Organização Mundial de Saúde

Instruções

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde, e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha presente os seus hábitos, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

Até que ponto se preocupa com a sua saúde?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Deve pôr um círculo à volta do número que expressa melhor a maneira como pensou na sua saúde nas duas últimas semanas. Assim, deve pôr um círculo à volta do número 4 se se preocupou "Muito" com a sua saúde, ou à volta do número 1 se não se preocupou "Nada" com a sua saúde.

Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela, e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta.

OBRIGADO PELA SUA AJUDA!

As perguntas que se seguem querem determinar **até que ponto** experimentou certas coisas nas duas últimas semanas, tais como, por exemplo, sentimentos positivos de felicidade e contentamento. Se experimentou muitíssimo estas coisas, ponha um círculo à volta do número correspondente a "Muitíssimo". Se não experimentou essas coisas, ponha um círculo à volta do número correspondente a "Nada". Se a sua resposta está entre "Nada" e "Muitíssimo", ponha um círculo à volta do número correspondente à intensidade do que sentiu. As perguntas referem-se às duas últimas semanas.

F1.2 Preocupa-se com as suas dores ou desconforto (físicos)?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F1.3 Em que medida é difícil para si suportar alguma dor ou desconforto?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F1.4 Em que medida as suas dores (físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F2.2 Até que ponto se cansa com facilidade?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F2.4 Até que ponto a fadiga o(a) incomoda?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F3.2 Tem dificuldades em dormir?

Nada	Poucas	Nem muitas nem poucas	Muitas	Muitíssimas
1	2	3	4	5

F3.4 Até que ponto se preocupa com dificuldades que tenha em dormir?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F4.1 Até que ponto gosta da vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F4.3 Até que ponto se sente optimista em relação ao futuro?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F4.4 Até que ponto tem na sua vida sentimentos positivos?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F5.3 Até que ponto se consegue concentrar?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F6.1 Até que ponto dá valor a si próprio(a)?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F6.2 Até que ponto tem confiança em si próprio(a)?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F7.2 Sente-se inibido(a) pela sua aparência?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F7.3 Há alguma coisa na sua aparência que não lhe agrade?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F8.2 Em que medida tem andado preocupado(a)?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F8.3 Até que ponto sentimentos de tristeza ou de depressão interferem com a sua vida diária?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F8.4 Até que ponto os sentimentos de depressão o(a) incomodam?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F10.2 Em que medida tem dificuldade em realizar as suas actividades de rotina?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F10.4 Até que ponto se sente incomodado(a) com limitações que tenha em realizar as suas actividades diárias?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F11.2 Em que medida precisa de medicamentos para fazer a sua vida diária?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F11.3 Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F11.4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de assistência médica?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F13.1 Até que ponto se sente só na sua vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F15.2 Em que medida são satisfeitas as suas necessidades sexuais?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F15.4 Sente-se incomodado(a) por quaisquer dificuldades na sua vida sexual?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F16.1 Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F16.2 Sente que vive num ambiente seguro e protegido?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F16.3 Até que ponto se preocupa com a sua segurança e protecção?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F17.1 Até que ponto é confortável o lugar em que vive?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F17.4 Até que ponto gosta de viver onde vive?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F18.2 Tem dificuldades económicas?

Nada	Poucas	Nem muitas nem poucas	Muitas	Muitíssimas
1	2	3	4	5

F18.4 Em que medida se preocupa com dinheiro?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F19.1 Até que ponto tem facilidade em obter boa assistência médica?

Nada	Pouca	Nem muita nem pouca	Muita	Muitíssima
1	2	3	4	5

F21.3 Em que medida aprecia o seu tempo livre?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F22.1 Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F22.2 Até que ponto se incomoda com o barulho da sua área de residência?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F23.2 Em que medida tem problemas com os transportes?

Nada	Poucos	Nem muitos nem poucos	Muitos	Muitíssimos
1	2	3	4	5

F23.4 Até que ponto os problemas com os transportes dificultam a sua vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F25.1 Até que ponto confia nos políticos?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F25.2 Em que medida as decisões tomadas pelos políticos respondem às necessidades do seu dia-a-dia?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F25.3 Até que ponto considera que pode confiar nas decisões tomadas pelos políticos?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar **até que ponto** experimentou ou conseguiu fazer certas coisas nas duas últimas semanas; por exemplo, actividades da vida diária, como lavar-se, vestir-se ou comer. Se conseguiu fazer completamente estas coisas, ponha um círculo à volta do número que corresponde a "Completamente". Se não conseguiu fazer estas coisas, ponha um círculo à volta do número que corresponde a "Nada". Deve pôr um círculo à volta dos números intermédios se a sua resposta se situa entre "Nada" e "Completamente". As perguntas referem-se às duas últimas semanas.

F2.1 Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Nada	Pouca	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F7.1 É capaz de aceitar a sua aparência física?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F10.1 Em que medida consegue fazer as suas actividades diárias?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F11.1 Até que ponto está dependente de alguma medicação?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F14.1 Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F14.2 Em que medida pode contar com os seus amigos quando precisa deles?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F17.2 Em que medida as condições da sua casa satisfazem as suas necessidades?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F18.1 Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F20.1 Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F20.2 Em que medida tem possibilidade de obter as informações de que precisa?

Nada	Pouca	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F21.1 Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?

Nada	Pouca	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F21.2 Até que ponto é capaz de se descontrair e de se divertir?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F23.1 Em que medida dispõe de meios de transporte adequados?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **satisfeito(a), feliz ou bem** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas. Por exemplo, sobre a sua vida familiar ou sobre a energia que tem. Decida até que ponto se sente satisfeito(a) ou insatisfeito(a) a respeito de cada aspecto da sua vida, e ponha um círculo à volta do número que melhor traduz a maneira como se sente. As perguntas referem-se às duas últimas semanas.

G2 Até que ponto está satisfeito(a) com a qualidade da sua vida?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

G3 Em geral, até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

G4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua saúde?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F2.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a energia (vigor) que tem?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F3.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F5.2 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para aprender coisas novas (exemplo: novas informações)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F5.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de tomar decisões?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F6.3 Até que ponto está satisfeito(a) consigo próprio(a)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F6.4 Até que ponto está satisfeito(a) com as suas capacidades?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F7.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a aparência do seu corpo?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F10.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F13.3 Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F15.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F14.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe da sua família?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F14.4 Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F13.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de ajudar ou apoiar outras pessoas?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F16.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua protecção e segurança física (exemplo: agressões, assaltos, acidentes, etc.)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F17.3 Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F18.3 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua situação económica?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F19.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F19.4 Até que ponto está satisfeito(a) com os serviços de assistência social?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F20.3 Até que ponto está satisfeito(a) com as oportunidades que tem para adquirir novas competências ou capacidades?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F20.4 Até que ponto está satisfeito(a) com as oportunidades que tem para aprender coisas novas (exemplo: novas informações)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F21.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a maneira como passa o seu tempo livre?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F22.3 Até que ponto está satisfeito(a) com o seu ambiente físico (exemplo: poluição, clima, ruído, beleza)?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F22.4 Até que ponto está satisfeito(a) com o clima do lugar em que vive?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F23.3 Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

FP25.4 Até que ponto está satisfeito(a) com as decisões tomadas pelos políticos?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F13.2 Sente-se feliz com as suas relações familiares?

Muito Infeliz	Infeliz	Nem feliz nem infeliz	Feliz	Muito Feliz
1	2	3	4	5

G1 Como avalia a sua qualidade de vida?

Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

F15.1 Como avalia a sua vida sexual?

Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

F3.1 Como avalia o seu sono?

Muito Mau	Mau	Nem bom nem mau	Bom	Muito Bom
1	2	3	4	5

F5.1 Como avalia a sua memória?

Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

F19.2 Como avalia a qualidade dos serviços sociais a que tem acesso?

Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à **frequência** com que sentiu ou experimentou certas coisas, como, por exemplo, o apoio da sua família ou amigos, ou experiências negativas tais como sentir-se inseguro. Se não experimentou estas coisas nas duas últimas semanas, ponha um círculo à volta do número correspondente à resposta "Nunca". Se experimentou estas coisas, decida com que frequência e ponha um círculo à volta do número respectivo. Assim, por exemplo, se sentiu sempre dores nas duas últimas semanas, ponha um círculo à volta do número correspondente a "Sempre". As perguntas referem-se às duas últimas semanas.

F1.1 Com que frequência sofre de dores (físicas)?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

F4.2 Em geral, costuma sentir-se bem disposto(a)?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

F8.1 Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se a qualquer **"trabalho"** que faz. O trabalho, aqui, significa qualquer actividade principal que realiza. Inclui trabalho voluntário, estudo a tempo inteiro, cuidar da casa, cuidar das crianças, trabalho remunerado ou não remunerado. Portanto, trabalho, no sentido em que é aqui usado, refere-se a actividades que sente que lhe ocupam a maior parte do seu tempo e energia. As perguntas referem-se às últimas duas semanas.

F12.1 É capaz de trabalhar?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F12.2 Sente-se capaz de levar a cabo as suas obrigações até ao fim?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

F12.4 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

F12.3 Como avalia a sua capacidade de trabalho?

Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à sua **capacidade de mobilidade** nas duas últimas semanas, ou seja, a sua capacidade física para se movimentar e deslocar por si próprio(a) e realizar as coisas que deseja e precisa de fazer.

F9.1 Como avalia a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?

Muito Má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito Boa
1	2	3	4	5

F9.3 Até que ponto o(a) incomodam quaisquer dificuldades de mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F9.4 Em que medida algumas dificuldades de movimentação e deslocação afectam o seu modo de vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F9.2 Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?

Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se às suas **crenças religiosas, princípios e valores pessoais**, e a forma como eles afectam a sua qualidade de vida. Estas perguntas referem-se à religião, espiritualidade e quaisquer outras crenças que possa ter. Mais uma vez, estas perguntas referem-se às duas últimas semanas.

F24.1 As suas crenças religiosas, princípios e valores pessoais dão sentido à sua vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F24.2 Em que medida sente que a sua vida tem sentido?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F24.3 Em que medida as suas crenças religiosas, princípios e valores pessoais lhe dão força para enfrentar as dificuldades?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

F24.4 Em que medida as suas crenças religiosas, princípios e valores pessoais o(a) ajudam a compreender as dificuldades da vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5